NÚRIA JORDÀ

AL FINAL, LO ÚNICO QUE PASA ES QUE TODO PASA

Un bypass y la disfagia me cambiaron la vida pero no acabaron con mis ganas de vivirla

SOMOS B

Núria Jordà

AL FINAL, LO ÚNICO QUE PASA ES QUE TODO PASA

SOMOS B

Para ti, que estás leyendo esto
y ya eres el ganador de todas tus batallas

Introducción

Seis horas debatiéndome entre la vida y la muerte, seis horas de incertidumbre, seis horas poniendo a prueba mi fe. Si soy sincera, jamás me habría imaginado en una situación así. Mi hermana y yo, desde pequeñas, asumimos que éramos portadoras de un gen que podía irrumpir en nuestras vidas, pero nunca imaginé que lo haría con tal magnitud.

La vida funciona mediante elecciones y cada una de estas nos conduce al lugar donde estamos, pero, en mi caso, ¿cabía la posibilidad de cambiar algo? ¿Hay una explicación para lo que me pasó? Muchas veces me hago estas preguntas, pero, sobre todo, me planteo si hoy sería quien soy en caso de haberme operado en otro hospital, si la camilla en la que todo empezó hubiese sido otra.

Mucho antes de ser Núria Disfagia, el nombre por el que se me conoce en las redes sociales, fui otra persona totalmente diferente. Una persona que no encontraba consuelo en el presente, ni mucho menos en el futuro. Era una persona que bailaba constantemente con un recuerdo casi imposible de olvidar, el dichoso accidente de coche... En estas páginas cuento mi historia y la hago un poco tuya. Ojalá algo de lo que he vivido sirva de inspiración o consuelo a otras personas. Mi objetivo con este libro es demostrar que en la vida todo es temporal, que de las ruinas siempre se construyen grandes cosas, gracias a pequeños pasos y una forma de ser consciente y de asumir todo lo que nos sucede, por muy negativo que sea. Y espero que esto les ayude a quienes están perdidos, para encontrarse a sí mismos.

Por fin, me atrevo a contarlo todo, a reconocer que, aunque me veáis muy entera, tan risueña y con tan buena disposición para afrontar los obstáculos que se me presentan, tengo todavía algo por resolver en ese pasado. Muchos de los médicos con los que he hablado durante este proceso coinciden en que ese accidente pudo ser el detonante, el botón rojo que la vida elige presionar —esta vez, en mi lugar—, el sinsentido que deja el contador de mi vida a cero y que me aleja del mundo, me aísla y me devora mientras me siento en la más absoluta soledad.

Qué irónico, ¿verdad?, rodeada de gente, pero sola. Lo siento por quienes estuvisteis en aquellos momentos a mi lado; si os alejé, si os hice daño, si me aparté fue porque no podía más, necesitaba reconocerme, revivir, y para eso debía afrontar el hecho de poder hacer todo sola, o eso creía. Pero ¡no nos adelantemos! La historia es larga y quiero contarla con cariño y con detalle.

En todas estas páginas vais a conocer no solo a Núria Disfagia, sino también a Núria, a todo lo que fui, a todos esos pedacitos de mí, de mi vida, esa que va más allá de una pantalla. Porque no todo en mi vida ha sido oscuro, también ha habido muchos momentos de luz, pero para conocerlos tienes que quedarte conmigo en todo este recorrido. ¿Me acompañas?

1

El origen

Siempre había llevado una vida normal; mi casa, el colegio, mis amistades, todo era normal hasta que tuve el accidente. Esto podría considerarse que fue el origen de todo, el detonante de mi vida o incluso el motivo por el que ahora mismo estáis leyendo esto. ¿Quieres saber lo que pasó?

En 2019 tenía que hacer las pruebas de acceso a la universidad. Hasta entonces había vivido en Gandía, ciudad donde nací, crecí, asistí al colegio y creé mi grupo de amigos, pero tuve que irme para estudiar Magisterio en la Complutense de Madrid. Me marché aun deseando quedarme con los míos, así que podría decirse que me fui en contra de mi voluntad, porque mi pareja seguía en Gandía y mis amigos se trasladaban a estudiar a Valencia. Mi hermana, Lorena, ya estaba estudiando e instalada en Madrid desde hacía unos años junto con su perro Chopped, que adoptó al mudarse, y me tocó ir con ella porque mis padres no podían permitirse el lujo de pagar dos alquileres en dos ciudades distintas, tan grandes y tan caras a la vez. Aquel septiembre de 2019 empezó mi vida en Madrid, pero el 5 de diciembre dio un giro inesperado.

Ese día llovía y salí corriendo de la universidad para llegar puntual a casa para viajar en coche a Gandía con mi hermana. Íbamos a celebrar su veintiún cumpleaños en nuestra ciudad y con los nuestros. Pero mi hermana estaba enfadada porque no tenía ganas de viajar y, además, discutimos cuando volví de clase, pues le entraron las prisas por salir y yo me dejé olvidado algo que no era mío en el piso, y tenía que devolverlo sí o sí. Luego nos aseguramos de que Chopped estuviese bien atado, fuimos a comprar sándwiches para comer por el camino y

empezamos el viaje.

Todo transcurría con normalidad, o al menos con la relativa normalidad que permiten tener esos días de lluvia intensa, en los que provoca cierto miedo la fuerza con la que golpean cada centímetro del coche las gotas. Estas se oían como balas y nos acompañaban todo el camino. Costaba casi ver la carretera, y de repente... nada. Todo se acaba o empieza ahí, en esas vueltas de campana que da el coche casi a lo largo de un kilómetro porque a alguien se le ocurrió dar un frenazo de repente y en una curva.

Recuerdo el brazo de mi hermana cogiéndome, el olor a asfalto mojado y quemado, el color gris y negro. La oscuridad.

Aun así, no puedo recordar qué pensé ni qué vi mientras el coche empezaba a dar vueltas. Luego pude salir por mi propio pie, pero mi hermana no, y pensé que se había quedado en ese asfalto; y entonces solo pensaba en ella y en lo que acababa de suceder. Tal era mi angustia por mi hermana que ni siquiera fui consciente de que en ese viaje había un tercero con nosotras, un tercero que ya no estaba.

Cuando salí del coche, vi a gente que se había parado al comprobar lo que acababa de suceder. Llamaron a la ambulancia y un señor que se acercó a mí telefoneó enseguida a mi madre para contarle lo sucedido. Imaginaos cómo de convencida estaba yo de que mi hermana no había sobrevivido, que cogí el móvil y envié este mensaje: «Solo yo estoy viva». Gracias a Dios, me equivocaba. Los paramédicos llegaron enseguida, rescataron a mi hermana y la reanimaron. Nos subieron a la ambulancia y pusimos rumbo al hospital. Éramos uno menos, pero se unía a nosotras alguien más: la tristeza, la más profunda de todas las que existen.

Al cabo de un rato, que pudieron ser segundos u horas, porque el tiempo transcurría en una nebulosa sin sentido, apareció mi madre en el hospital como si de un cohete se

tratase. Ella también estaba en *shock*, muy preocupada por nosotras y asustada. En ese momento solo podíamos pensar en el perro, en dónde estaría, si estaría vivo o muerto, solo o malherido. No podíamos pensar en otra cosa y no nos quedaríamos tranquilas hasta encontrarlo. Lorena le pidió a mi madre que fuera a buscarlo, que saliera del hospital y lo encontrara. Ese día Chopped no volvió a casa con nosotras, y desconocíamos que no volvería nunca más hasta que se confirmó días después, con aquella horrible llamada, que Chopped había aparecido, pero no con vida.

¿Por qué cuento esto? ¿Tiene algo que ver con mi vida de ahora? Pues sí, y mucho. Ese día nació una Núria oscura y apagada, marcada por el estrés de aquel fatídico momento, pero a la que parecía no afectarle nada y no necesitar la ayuda de nadie, y que se planteaba llevar una vida solo consigo misma y con nadie más. Fui incapaz de volver a Madrid ese año, porque había demasiados recuerdos bonitos, como estar en mi habitación tumbada en la cama con Chopped remoloneando, los paseos por el parque viendo el atardecer o las risas que retumbaban en cada centímetro del pasillo cuando llegaba a casa y Chopped corría a recibirme. Todo eso, de repente, pasó a ser triste. Qué duro, ¿no? En el momento en que desaparece alguna pieza de esos recuerdos bonitos, nuestro cerebro da un giro para transformarlo en tristeza. Ojalá todo hubiera sido bonito para siempre, me habría quedado a vivir en todos esos recuerdos. Esa frustración, la rabia, el estrés y la ansiedad que me acompañaban, serían los detonantes y el despertador del tumor que aparecería meses después. Pero yo aún no lo sabía.

Todos tenemos heridas que cerrar, momentos o situaciones tan traumáticas que da igual el tiempo que pase, da igual la distancia que pongas entre tú y ellos, da igual todo, porque solo con ver, oler o sentir algo capaz de evocarlos, hace que esa

herida se abra de nuevo, como si nunca se hubiese cerrado o como si nunca se fuera a cerrar. Y otra vez vuelta a empezar. Otra vez regresan las pesadillas, el dolor de barriga y la apatía. Otra vez eres incapaz de recordar sin que duela y de sonreír sin llorar a la vez. A mí esta herida me ha acompañado siempre y no sé si algún día seré capaz de cerrarla o de recordar sin dolor. Todo es temporal, me digo muchas veces, pero las ausencias no lo son y ahí es cuando mis cimientos se tambalean, porque soy una persona como tú, y ser *influencer* no me exime de vivir momentos en los que no veo la salida, ni me exime de ser negativa, porque serlo no es lo opuesto a ser positiva. No se trata de una cosa u otra, no es blanco o negro, no puede serlo nunca; si no, ¡qué vida más aburrida!

Intenté llevar una vida normal, dejé que pasara el tiempo para no ser yo la que cogiera el rumbo, porque me sentía incapaz de hacerlo. En marzo de 2020, tres meses después de aquel accidente, decidí que volvería a Madrid, que podía seguir mi vida allí. Me había dado el alta el psicólogo al que estuve acudiendo y era el momento de retomar el curso, de volver a la universidad. Aunque los profesores sabían por qué no iba a clase, tenía miedo de que tanta ausencia me obligara a repetir alguna asignatura o que no sacara la nota que, por autoexigencia mía, quería sacar.

Entré en aquel piso, antes tan luminoso y donde ahora parecía que se había instalado un nubarrón. Llovían llantos de recuerdos y sentí como si cayera en un precipicio sin retorno, pues las cosas de Chopped estaban en mi habitación. Mi hermana las dejó allí para no verlas y tuve que enfrentarme a muchos pensamientos que tenían forma de cuatro patas. Dejamos las cosas en el salón, como si el hecho de no verlas fuera a calmar la tormenta. Solo pude ir dos días a clase, porque, por una vez —pensé—, la suerte estaba de mi lado, ya que llegó la pandemia y tuve que encerrarme en casa, así que

podía marcharme de Madrid para regresar a Gandía. Tenía la excusa perfecta para no hacer nada, para asumir los días absurdos y convertirlos en rutina. Para algunos la pandemia fue una cárcel y para mí, un consuelo, ya que eso me permitía no saber nada de nadie ni del exterior sin pretexto alguno.

Los tres meses de encierro fueron una forma de resurgir de las cenizas, de volver a ser yo en cierta medida. Tuve tiempo de sanarme, de darme cuenta de que el universo me estaba hablando, que necesitaba que mi vida se pausara, hablar mucho conmigo misma y darme mucho cariño. Cosa que veía imposible hacer fuera de mi casa de Gandía. La pandemia me dio todo el tiempo que necesitaba y más. Aprendí a recordar a Chopped con más amor que dolor, con más ternura que frustración, y pude entender que lo sucedido no era culpa ni de mi hermana ni mía.

Tras el confinamiento llegó el verano, la época del año que va de la mano con la socialización, pero no en mi caso, no en ese momento. Me acompañaron cinco personas durante esos meses de calor y mucho tiempo libre, ya que seguía viviendo cómoda dentro de mi burbuja, y salir de ahí, salir de mi zona de confort, no estaba contemplado en mis planes. Me sentía segura así, porque esas personas sabían lo sucedido y no preguntaban, cosa que no pasaba cuando llegaba alguien nuevo y me miraba con cara de lástima y compasión por la pérdida, o me interrogaba, por simple morbo, acerca de lo que había pasado. Aquellas cinco personas ya lo sabían todo y, aunque no lo supieran, tampoco preguntaban porque eran conscientes del dolor que podían provocarme.

Con la llegada de septiembre, todo el mundo volvió a la rutina, aunque yo seguía sumergida en la mía. Como las clases eran en formato online, decidí, por mi salud mental, que lo mejor era seguir viviendo en Gandía y desplazarme únicamente cuando tuviese un examen o alguna clase presencial, dado que

vivir en Madrid no estaba en mis planes ni quería que lo estuviese. No podía soportar que la vida me hubiera arrebatado a Chopped de esa forma cruel, dura y repentina de la que tanto me estaba costando recuperarme. Me regodeaba en mi dolor, claro que sí, lo prefería antes que hablar conmigo misma.

Las semanas pasaron entre esos bajones emocionales y lo único que hacía era encerrarme en casa para ver series y, como mucho, salir con quien era mi pareja en ese momento. Sin darme cuenta, llegó octubre y vino acompañado de otras malas noticias. A mi hermana le salió un bulto extraño en el cuello, en la zona de la carótida, del que los médicos no sabían nada y del que dijeron que muy dudosamente podía ser un paraganglioma.

Llegados a este punto os estaréis preguntando qué es un paraganglioma y por qué no nos quedamos tranquilas hasta averiguar si se trataba de eso exactamente. Para empezar, es algo que ha acompañado a mi familia desde hace muchas generaciones. Si ahora se sabe poco sobre esta enfermedad, imaginaos hace cuarenta o cincuenta años. Hoy sabemos que mi abuelo lo tenía, pero en esa época no, y acabó falleciendo, pues lo trataron como si tuviera un cáncer. El siguiente fue mi padre, al que empezó a crecerle un bulto en el lado izquierdo del cuello cuando tenía mi edad y estuvo diez años acudiendo al médico sin que le diagnosticaran lo que realmente tenía, pues nadie sabía qué era y mucho menos cómo tratarlo.

El paraganglioma consiste en la aparición de tumores y es la única enfermedad que afecta al cuerpo carotídeo. Son tumores peligrosos, ya que crecen a lo largo de las vías nerviosas de la cabeza, el cuello y otras partes del cuerpo. Por ello, cuando mi hermana se notó el bulto en esa zona, sabiendo por experiencia lo que podía ser, y el médico la mandó a casa sin hacerle más pruebas y diciéndole que eran anginas, no nos quedamos nada tranquilas. Su bulto crecía conforme pasaba el tiempo y los

médicos solo le decían que eran ganglios inflamados, así que cuando ella volvió de Madrid para las vacaciones de Navidad, mi madre decidió llevarla a un centro privado a que le hicieran una ecografía, porque las listas de espera en la sanidad pública tras la pandemia iban a dilatar mucho el proceso.

Fue un mes de agonizante espera para todos, hasta que el 4 de enero de 2021 el diagnóstico del centro privado confirmó, efectivamente, que se trataba de paraganglioma, pero no de uno solo, sino que había más. Aquí comenzó la lucha de mi familia contra una enfermedad sin cura, para evitar que los tumores se reprodujeran más, y que no ha sido investigada. Entonces empezaron las visitas continuas a los médicos, pues el centro privado había comunicado la enfermedad al hospital público de Valencia. Con las visitas llegaron también las pruebas, siendo la más importante la de la orina durante 24 horas. En ella se puede medir el nivel de catecolaminas en sangre, de adrenalina y de noradrenalina, que son los indicadores de que algo no va bien en nuestro cuerpo. Si en esta prueba sale algo mal, es el momento de los TACS, resonancias y analíticas para poder encontrar ese maldito tumor. Entre pruebas y salas de hospitales nacería la Núria que soy hoy, a la que conocéis.

Cuando la atención empieza a centrarse en que tanto mi hermana como yo tenemos los paragangliomas, he de admitir que fue un alivio no tener que explicarle a la gente lo mal que me encontraba emocionalmente, el límite que estaba cruzando con la depresión y la ansiedad, porque tenía la suerte de que nadie iba a poder hacerme las preguntas que tanto me temía: «¿Cómo estás? ¿Cómo llevas el accidente? Qué pena lo del perro, ¿no?». Todas esas preguntas me hacían distanciarme de las personas que solo querían saber de mí, que me querían, pero que por lo incomunicada que estaba, no sabían que no iban a obtener respuesta alguna por mucho que insistieran.

Terminaron las preguntas, terminaron las llamadas, y me encerré tanto en mí misma que hasta quise creer que había terminado con el dichoso accidente.

Aprendí, con mucho tiempo libre y sola, a ocultar mis sentimientos, por lo que seguí haciendo mi vida e impresionando a la gente con lo bien que lo estaba llevando, con el buen aspecto que tenía y lo feliz que estaba, aunque en el fondo se tratase de una ilusión que se desvaneció al volver a Madrid. Llegó septiembre de 2021 después de un año de apatía como forma de vida y del que apenas guardo recuerdos, porque no tengo nada que recordar, pues todos los días eran iguales.

2

Sol y nubarrones

Hay algo más en la historia, algo que he pasado por alto hasta ahora. La noticia que recibí el 23 de julio de 2021: me había aparecido un tumor en la carótida izquierda.

El diagnóstico

Por si esa noticia no fuera suficiente, tuve que tragar con que me dijeran de la manera más brusca posible que me habían encontrado una lesión en el cerebro. En ese momento lloré mucho dentro de la consulta, mi madre me cogió de la mano y llamaron para que fuera a hacerme una prueba de urgencia, porque la lesión se veía en el peñasco —un componente del hueso temporal, en la base del cráneo—, una zona que también mi padre tuvo afectada por el paraganglioma y por la que perdió la capacidad de audición.

Si de todas las cosas que me pasaron en ese momento, tuviera que elegir qué es lo que más me dolió, diría que el no poder ir al concierto de María Parrado, ya que era el 24 de julio, y ese día tocaba analítica y me daban la medicación para preparar mi cuerpo de cara a esa operación, la cual muchos de vosotros ya sabéis cómo acabó y que explicaré en detalle un poquito más adelante.

La medicación que me dieron era un tratamiento de 180 días, aunque pensé que se habían equivocado y eran solo 18 días. Y es que 180 días me parecían una eternidad, muchísimos días de angustia e incertidumbre que no acabarían hasta que me extirparan el tumor. Así que ese verano lo pasé en la más

absoluta neblina y yendo al hospital cada dos semanas. Todo eran pruebas constantes, nervios, médicos... y había vuelto, una vez más, a caer en una rutina en la que no me podía permitir pensar en nada bueno ni disfrutar como el resto de la gente de mi edad.

Es verdad que, aunque la situación no era fácil, siempre estaban mis amigas para salvarme haciéndome una videollamada cada día que me tocaban pruebas, para que pudiera, de la mejor forma posible, sentirme un poquito cerca de ellas y del mundo exterior en esos momentos. Pero lo único que me permitía salir de la tediosa rutina era ir a ver a mi pareja de entonces a un pueblo cerca de Madrid donde él estudiaba, y así mi vida, poco a poco, se acabó convirtiendo en un triángulo no demasiado emocionante: universidad, médicos y él. Aunque esto no tardaría en cambiar... pero no nos adelantemos.

Entendedme, ¿cómo no iba a estar harta? Si cuando llegó la siguiente revisión después del primer diagnóstico, el 16 de septiembre volvió a salir en la imagen una masa en mi cerebro... ¿Cómo iba a dejar de sentir que algo malo me perseguía constantemente? Creo que aprendí a vivir con ello, pues no recuerdo ninguna noticia feliz de aquellos meses. Aprendí a vivir en la desesperanza, a no fiarme de que las cosas pudieran ir bien. Cuando pensaba que mi estado de ánimo subía, entonces volvía a bajar. Para mí eso de «el tiempo todo lo cura» se convirtió en «el tiempo todo lo empeora», y es que la vida no me daba tregua ni tenía pistas de que me la quisiera dar a corto plazo. Solo un par de semanas después de que me repitieran la prueba, el 6 de octubre de 2021, le tocaba a mi hermana la extirpación de su tumor de la carótida derecha.

Días antes de esa operación, mi hermana y mi madre se vieron obligadas a mudarse temporalmente a Barcelona, pues allí se encontraban los mejores expertos en el mundo del

paraganglioma, los que la operarían. Que ellas dos se fueran implicaba que mi ansiedad creciera, porque, aunque estábamos en contacto permanente, ya no las volvería a ver hasta que la operación hubiese terminado, una semana después. El pico máximo de nerviosismo fue cuando mi hermana entró en el quirófano, pues esas horas en las que no se sabe nada son absolutamente infernales y no se las deseo a nadie. Yo tenía los niveles de angustia disparados y todo a raíz del miedo a que algo malo pudiera pasarle a mi hermana, porque, aunque estaba en buenas manos —en las mejores, de hecho—, se enfrentaba a una enfermedad poco conocida y a una operación en la que nunca sabes qué pasará.

La última vez que tuve tanto miedo a perderla fue en el accidente, y volver a sentirme así me lo removía todo. Durante esos días previos, yo quería llorar constantemente y lo único que pasaba por mi cabeza era Lorena, era pensar en mi hermana mayor, en que solo la tenía a ella y que, si le pasaba algo, no podría soportar su ausencia. De repente, me vinieron a la cabeza nuestras discusiones —que no habían sido pocas a lo largo de los años— y que todo se pudiera quedar ahí... que todo se pudiera quedar en discusiones absurdas que no habrían tenido que producirse, simplemente me rompía el corazón. También daba vueltas en bucle a la idea de que perderla supondría no tener la oportunidad de pedirle perdón por lo mal que la estuve tratando durante todos esos últimos meses porque, aunque yo estaba sumida en mi propia oscuridad y no sabía ni quién era, ella sí que percibió mi rechazo. Pensar en que quizá no iba a tener la oportunidad de redimirme también me partía el corazón.

Ahora, echando la vista atrás, pienso en todo esto y me parece muy triste... Es terrible llegar al punto en que solo el miedo a una ausencia te abra los ojos de lo mucho que necesitas a esa persona, de lo mucho que la quieres y lo que

cambiaría tu vida si un día dejaras de tenerla. Pero eso fue justamente lo que me pasó con mi hermana, que quizá se esté enterando al leer estas líneas de lo que sentía y de que siempre la he querido más de lo que he sabido demostrar.

En las dos horas que duraba su operación, yo físicamente me encontraba en la universidad porque ese día me tocaba ir a una clase presencial, pero mentalmente estaba con ella. Le dije a mis compañeras de clase, con las que apenas me había relacionado, que estuvieran pendientes de mi móvil por si justo llamaban en un momento en que no lo estaba mirando. En mitad de la clase recibí un mensaje de un número que no tenía guardado que decía: «Núria, soy el doctor Vila, tengo a tu hermana aquí y quiere hablar contigo». Sentí un escalofrío al leerlo y salí de clase corriendo para poder hablar con mi hermana. La vi por videollamada, quise llorar, pero me aguanté las lágrimas. Ella estaba bien, aunque muy débil. La tenían conectada a un respirador, le veía las marcas del cuello y ella casi no podía articular palabra. Pero estaba viva, estaba ahí, delante de mí. Y algo parecido a la esperanza comenzó a brotar en ese momento en mi corazón.

En cuanto a mí, ¿os acordáis de la mancha que me vieron en el peñasco? Pues al parecer desapareció así porque sí, de la noche a la mañana, y a día de hoy sigue sin haber vuelto a aparecer, si bien sigo haciéndome pruebas para controlarlo.

Pero hasta que llegó ese nuevo —y por fin favorable— diagnóstico el 23 de diciembre de 2022, esta pausa en la tormenta, yo seguía preguntándome a menudo si realmente da tregua el dolor, si existe una manera de vivir feliz de verdad cuando tienes ansiedad casi constantemente, cuando has aprendido que todo puede torcerse de un momento a otro. De hecho, todavía sigo buscando la respuesta a esa pregunta, y quizá en algún momento incluso la haya tenido dentro de mí, pero no he sabido acabar de descifrarla.

La Nochevieja de ese año la recuerdo agridulce. Yo quería hacer algo diferente y divertido. Sentía que me merecía disfrutar, más allá de todo lo que me estaba pasando. Así que hablé con mis amigas de Gandía para celebrar la fiesta en el parque de bolas que regentan mis padres.

Estaba feliz después de meses muy duros, aunque, a la vez, tenía algo que me oprimía el pecho, algo que me aceleraba. Y yo no podía permitirme el lujo de sentirme así, pero aguantaba porque no concebía mi vida de otra manera. Cuando las preocupaciones por mi salud y la de mi hermana me dieron una tregua, llegué a la conclusión de que la persona que causaba todas esas sensaciones angustiosas era la misma que había hecho que me sintiera más viva que nunca en muchas otras ocasiones. ¿Recuerdas que he contado que tenía una pareja y que mi única distracción consistía en ir a verle al pueblo donde estudiaba? Pues esta relación se estaba desgastando por no saber poner límites, porque no nos atrevíamos a tener esa conversación tan incómoda que podría haber servido de algo, o tal vez habernos abocado más rápido al fracaso.

Porque eso fue lo que acabó pasando. Es así como te sientes, fracasada, cuando el ideal de tu futuro se desploma, cuando te das cuenta de que el amor no lo es todo, de que la tranquilidad y la paz merecen mucho la pena y que no estás dispuesta a afrontar un duelo más, anclada a alguien que ya no camina en tu misma dirección. Pero hay que llorar estos momentos, sentirlos y sufrirlos porque es la única manera de salir de ese pozo en el que te mete la costumbre, el bucle, la monotonía, la depresión, la ansiedad... Hay que permitirse ser fuerte estando abajo, y tropezar estando en lo más alto.

La libertad no tiene precio. Muchas veces intentamos tapar los errores con parches, sin solucionarlos de verdad. Los fallos los cometimos ambos, y lo que estos nos enseñaron a la fuerza fue lo que no queríamos, así como los límites que debemos

poner cuando algo nos hace tanto daño que nos rompe por dentro.

La importancia de estar rodeada de la gente correcta

Entre tanta tormenta, entre tanta oscuridad, apareció otro rayito de luz. Y en esta ocasión no fue en un hospital, sino en la universidad. Se cruzaron en mi vida Silvia y Cristina. ¿Por qué no nos habíamos cruzado antes? Tengo que darle las gracias al Covid y a sus restricciones, ya que decidieron separarnos por secciones para que hubiera menos personas en las clases y la vida quiso que me tocara con ellas. Los primeros días en esa nueva distribución no conocía a nadie, solo a Raúl, el único amigo que hice en los dos años anteriores. Como Raúl siempre ha sido más sociable que yo, gracias a él empezaron mis conversaciones con Cristina y Silvia, porque justo se sentaron delante de nosotros. Con el tiempo, las conversaciones banales empezaron a ser más profundas y largas, y de ahí pasé a quedar fuera de la universidad con Cris, porque ella vivía más cerca de mi casa.

En uno de los muchos momentos que compartíamos, un día se atrevieron a preguntarme el motivo por el que faltaba tanto a clase. Obviamente, aunque para mí, que seguía encerrada en mi mundo, todo fuera normal, la gente se dio cuenta de que algo pasaba. La verdad es que en ese momento, a pesar de mi constante falta de confianza, decidí darme y darles una oportunidad y me abrí en canal por primera vez, sin miedo a ser juzgada y sin miedo a nada, porque no sentí ningún tipo de inseguridad. Les conté qué era un paraganglioma, las visitas a los médicos con sus resonancias y controles constantes e incluso la medicación que estaba tomando y sus posibles efectos secundarios. No hicieron más preguntas, no me miraron

mal, ni raro, y yo empecé a sentir como si algo me abrazara por dentro.

A pesar de la calma que me transmitieron en esa conversación, en la que finalmente me mostré como soy, cuando llegaba a clase no me sentaba con ellas —supongo que por miedo a que, en el fondo, solo hubiera sido una ilusión—, y me iba con otro grupo de chicas a las que conocía desde hacía más tiempo. Sin embargo, pronto me di cuenta de que estas no eran mis amigas, que no las podía considerar así porque me sentía constantemente desplazada. Así que un día me armé de valor y me fui sin decir nada, sin hacer nada; dejé de sentarme con ellas porque no quería seguir estando donde no podía ser yo, y, al parecer, ni siquiera notaron mi ausencia.

En todo ese tiempo me sentí más unida a mi hermana, ya recuperada de la operación, que superó sin ninguna complicación y cuya única secuela, aparte de las curas por los puntos de sutura, fue una pequeña parálisis facial que pronto desapareció. Nos unimos porque nos entendíamos, solo nosotras sabíamos lo que era sufrir una enfermedad tan rara, que tanto nos limitaba en nuestra vida cotidiana y por la que tuve que renunciar a los conciertos que me habría gustado ir y a lo que hacía el resto de la gente de mi edad... porque mi tiempo transcurría en las salas de un hospital.

Y también ocurrió otro cambio importante. En este caso, se produjo gracias a Paloma, una amiga de la universidad, y a su familia, que me acogieron como una más entre ellos desde el primer día que entré por la puerta de su casa para hacer un trabajo con ella. Me invitaron un día a acompañarlos a una eucaristía, ya que sabían que con mi familia en Gandía iba a misa los domingos. Me sentí tan bien y tan acogida en esa parroquia, tan nueva para mí, que supuso la calma en mitad de la tormenta. Así que cuando Paloma me contó una tarde que estaba asistiendo a catequesis de confirmación y me propuso ir

con ella, yo no dudé en sumarme. Me lo puso fácil, la verdad, y en un abrir y cerrar de ojos estaba conociendo a mis catequistas, Lidia y Kiko, los cuales se convirtieron a partir de entonces en un gran apoyo, y hoy siguen siendo imprescindibles en mi vida, junto a todos los del grupo que forman parte de esa institución.

3

La operación

Cuando concluyeron los 180 largos días de medicación, no sabía si debía alegrarme o preocuparme. Aquello era el preludio de la operación, y ya solo debía permanecer a la espera de una llamada que marcaría, aparentemente, el final de tanta angustia. Y ese momento llegó. Para quienes no conocéis qué pasó y cuándo, os lo cuento.

Yo estaba en Madrid, como siempre, en el metro de camino hacia la universidad. Recuerdo el preciso momento en que recibí lo que podría denominar «la llamada». Porque no era una llamada normal de un médico para darte cita a cualquier revisión o consulta, sino que sería esa llamada que te dice prepárate, que vienen curvas, en forma de operación. Después de hablar conmigo, llamaron a mi madre y le dieron toda la información relevante, pues yo, debido al miedo y la tensión que sentía, era incapaz de enterarme de lo que me estaban diciendo. Por eso mi madre, curtida en mil batallas como esta, se encontraba más preparada y atenta para indicarme cuáles eran los pasos a seguir. Me llamó a los pocos minutos para decirme que, en cuanto llegara al piso, recogiera mis cosas, que mi padre venía de Gandía a Madrid para recogerme, pues a primera hora del día siguiente iban a hacerme las pruebas previas a la operación.

No sabría expresar lo que sentí en esos momentos, pues era algo que nunca había experimentado: calma mezclada con angustia, un sube y baja de emociones muy contradictorias. Y fue dentro de esa evasión donde me di cuenta de que las horas habían pasado muy rápidamente y que mi padre ya estaba abajo esperándome. ¿Quién había adelantado tanto mi reloj?

Las horas, minutos y segundos transcurren exactamente para todos por igual, pero la percepción del tiempo cambia según las circunstancias. Me cuesta comprenderlo porque hubiera querido que el tiempo pasara más lentamente para prepararme mejor ante aquella situación, para saber cómo reaccionar. Aunque sinceramente pienso que nunca se está realmente preparado para algo así.

Llegó la mañana del 24 de marzo de 2022, el día previo a mi operación. A esa visita en el hospital no me acompañaban ni mi madre ni mi padre, sino mi hermana. Cuando pensaba que nos dirigíamos hacia el hospital, mi hermana cambió de dirección y se unió a nosotras Adriana, mi cuñada, que, aunque hacía poco que estaba con Lorena, no quiso dejarme sola en un día así y se encargó de tenerme entretenida todo el viaje, poniendo la música que más me gustaba escuchar. ¿Por qué vinieron ellas dos? Porque después de esa llamada de mi madre a la que me he referido antes, cuando yo estaba en el metro de Madrid, enseguida se puso en contacto con mi hermana, que se encontraba en Alicante con Adriana, donde esta estudiaba, porque había ido a pasar la semana a su piso. Cuando Lorena recibió la noticia de que había llegado el día, se lo contó a Adriana y ella decidió inmediatamente que esa semana no iría a clase, que se iba a Gandía con mi hermana para poder acompañarme a todas las visitas. No defraudaron, pues ahí estábamos las tres rumbo a un hospital que marcaría el antes y después de mi vida. Supongo que el amor es esto.

En el hospital me hicieron la prueba para ver si hacía falta un *bypass*, que por si no lo sabes es una técnica quirúrgica que se utiliza para intentar restaurar el flujo sanguíneo que riega el corazón, que siempre se utiliza como única opción cuando algo no va bien. También me dijeron qué especialistas intervendrían en la operación y me comunicaron que esa misma tarde debía ingresar para, al día siguiente, a las siete o las ocho de la

mañana, bajar a quirófano. En ese momento solo estaba nerviosa, no podía sentir nada más que la incertidumbre recorriendo cada parte de mi cuerpo. ¿Sería lo que marcaría el cambio que mi vida necesitaba? ¿Era la esperanza llamando a mi puerta o marchándose para siempre?

Volvimos a casa después de la visita, que aparentemente había sido serena y en la que todo el personal con el que me crucé parecía tranquilizarme. Después de comer, mi madre me llevaría de vuelta al hospital y pasaría la noche a mi lado. Para cenar me subió un bocata de la cafetería, aún lo recuerdo como si fuera ayer. Si alguien me hubiese dicho que sería el último sólido que podría comer, me habría pedido dos...

El 25 de marzo de 2022 fue el gran día, el día en el que se abría la puerta y salía por ella la incertidumbre, junto con la angustia y la presión. Antes de bajar a quirófano aparecieron Adriana, Lorena y mi padre, porque me querían abrazar. Y ahora os preguntaréis: ¿qué pasó en aquella camilla?, ¿qué hizo que todo volviera a truncarse cuando la esperanza parecía estar, por fin, tan cerca?

Pues, como es obvio, yo no lo viví de manera consciente y solo cuando desperté pude ver las consecuencias y los perjuicios. Así que, para que no perdáis detalle, le paso el relevo a mi cuñada, Adriana, que os va a contar lo que vivieron al otro lado de esa puerta y lo que les contaron mientras yo seguía en ese quirófano.

Lo que Núria no sabía

Despedirnos de Núria fue complicado, no por la operación en sí, sino por todos los miedos que la acompañaban. El tiempo era perfecto para este tipo de situaciones angustiosas: llovía y no sabías bien dónde meterte para no acabar calada durante la espera, ya que dentro del hospital no podíamos estar. El tiempo pasaba y nadie avisaba a su madre, Fala, y es

entonces cuando nos fuimos los cuatro al mostrador del hospital para preguntar por Núria, por si había salido del quirófano y nadie nos hubiera avisado. Sinceramente, habría preferido eso a la noticia de que seguía dentro del quirófano, porque en ese momento supimos que nada bueno estaba pasando. Permanecimos largas horas sentados en un banco fuera del hospital, a la intemperie, aunque ninguno de nosotros estaba lo suficientemente atento como para darse cuenta de que hacía frío, quizá porque ya había anidado dentro de nosotros.

Cinco horas después de haber visto a Núria por última vez entrando en ese quirófano, llegó la llamada del médico, aunque no fue la más alentadora del mundo. El rostro de Fala estaba desencajado y, aunque los demás no oímos lo que decía, supimos que no eran precisamente buenas noticias. Subimos los escalones de dos en dos hasta la puerta del quirófano y recuerdo que el médico, al salir, se dirigió directamente a Fala para decirle: «La operación no ha ido como esperábamos, ha habido complicaciones y, bueno, Núria está estable y se pondrá bien». Creo que Lorena, Francis y Fala se quedaron en la primera frase y el resto de las explicaciones que les dieron entraron por sus oídos como un eco lejano que no entiendes, que es casi inaudible. Sinceramente, creo que había mil maneras de comunicar a unos padres algo así y que, si empatizas un poco con la angustia por la incertidumbre de una familia después de una operación, no puedes empezar una frase con un «ha habido complicaciones».

Pude ver en la cara de cada uno de ellos cómo se les rompía el alma, al igual que a mí, aunque siempre es más fácil observar e interpretar el dolor en los demás que en uno mismo. En ese momento empezaron las culpas y los reproches sobre la decisión de haber aceptado que le operara ese médico en concreto, que todo hubiera pasado en ese hospital y no en otro, a pesar de que aún no habíamos visto a Núria, porque nos comunicaron que hasta las siete o las ocho de la tarde permanecería en la URPA. ¿Habría cambiado algo si la hubiese operado otra persona, si la hubieran operado en un hospital diferente? Al fin y al cabo, somos quienes somos por las decisiones que tomamos y, sí, fue doloroso y desgarrador saber que las cosas no iban bien, pero no habíamos visto a Núria y no podíamos ni debíamos anticiparnos, igual que no debíamos jugar al peligroso juego de inventar escenarios en los que se tomaban decisiones diferentes. Decisiones que ya nunca serían.

¿Cómo despiertas de una pesadilla en la que vives constantemente?

Al despertarme me sentía rara y desubicada, pues cuando abrí los ojos no pude ver nada que reconociera. Me desperté en una sala blanca, sin mis padres y con un dolor en la pierna que no podía entender. Cuando quise averiguar qué sucedía y pasó por delante de mí una enfermera, todavía fue más grande el *shock*: no podía hablar.

«¿Qué está pasando?»

No me sentía dentro de mi cuerpo, no sabía quién era ni dónde estaba, pero la sorpresa fue mayor cuando vi que de mi cuello salía un tubo de drenaje. A esta imagen tan impactante había que sumarle además el dolor que sentía. Algunas respuestas llegaron pronto, pero ninguna que me diera paz.

Conforme iba cobrando la consciencia a medida que pasaba el efecto de la anestesia, me comunicaron que, como estaba débil, mis padres aún no podían venir a verme, que en el momento de subir a la habitación ya me reuniría con ellos, y que, mientras tanto, permanecería en la URPA. La pena, la tristeza, la angustia o el miedo, nada de eso había desaparecido, sino que se incrementó.

Por suerte, tenía mi móvil a mano, aunque prácticamente sin batería, así que me dio lo justo para enviar cuatro mensajes diciendo que estaba bien. Una gran mentira, pero qué iba a decir si no. El teléfono se me apagó y no sé cuántas horas pasé dentro de aquella sala, pero me dio tiempo de analizar mi vida y a mí misma desde todas las perspectivas, y fue entonces cuando me di cuenta de que no era feliz. No podía dejar de pensar que podría haberme quedado en esa camilla, pero no

fue así, estaba viva, tenía una oportunidad de oro para cambiar mi vida por completo.

Por fin, hubo movimiento. Desconocía si habían pasado horas o semanas, el caso es que se me hizo eterno, pero al final decidieron pasarme a la habitación. Al salir de aquella sala, vi que fuera estaba toda mi familia esperándome. No puedo explicar con palabras la emoción de aquel momento. Más tarde, uno a uno se fueron colando en mi habitación para darme su cariño, aunque yo no pudiera devolverlo porque prácticamente no podía moverme ni hablar; sin embargo, lo sentí bien dentro, y puedo decir que fueron los abrazos más reconfortantes que he sentido nunca.

Lo peor de que se pasen los efectos de la anestesia y la medicación es que, poco a poco, vas siendo consciente de lo que ha pasado y del grado de dolor que atenaza tu cuerpo, y no te queda más remedio que volver a poner los pies en la tierra. Ese fue mi gran pesar, darme cuenta de que algo había ido mal, ya que no podía hablar, que me ahogaba con mi propia saliva y tenía una herida kilométrica en la pierna.

¿Qué había pasado? ¿Por qué nada había salido como me dijeron? Si lo de la pierna era un *bypass*, ¿por qué estaba ahí y no donde me dijeron que me lo harían?

En ese bucle de preguntas desaparecí, se fue apagando en mí la esperanza. Toda la luz, la poca o mucha que me quedaba, iría desapareciendo durante el resto de los días de hospital. Aquí empieza a nacer Núria Disfagia, aunque tardaríamos todavía un tiempo en conocernos.

4

Postoperatorio

Es duro volver a esos momentos para escribir estas líneas, pero ahí estaba yo, una vez más, sumida en un horrible bucle oscuro, aunque el de esta vez era mucho peor que cualquiera de los que hubiera conocido nunca.

Esos días en el hospital fue mi madre la que mayoritariamente estuvo al pie del cañón conmigo. Recuerdo aquella primera noche en la habitación como la más incómoda de mi corta vida, ya que, por ser la operación tan reciente, tenía que estar todo el rato bocarriba y con la pierna en alto.

Me atragantaba con mi propia saliva a la mínima, aunque no estuviera haciendo ningún esfuerzo, y verme un tubo de drenaje saliendo de mi cuello no lo hacía precisamente más agradable. Sentía mucho miedo y preocupación por lo que me sucedía, adelantándome a cada noticia que pudieran darme los médicos y sacando las peores conclusiones, primero porque estaba acostumbrada a ello y segundo porque, si me decían lo que yo estaba pensando, el golpe dolería menos.

Pasé 48 horas sin comer ni beber absolutamente nada. Que eso sucediera el mismo día de la operación lo podía entender, pero el siguiente no. ¿Qué estaba pasando? ¿Qué era eso que nadie me quería contar? Tenía mucha sed, notaba que la boca se me iba secando, así que mi madre me daba el agua con una cucharita de café y yo apenas podía beberlo sin que me atragantara en el intento. También me trajeron un zumo las enfermeras y pasó exactamente lo mismo. Me asusté y me enfadé cuando me dijeron que no me daban comida ni bebida porque querían hacer más pruebas. Qué queréis que os diga, me sonó a excusa, me sonó a un «no queremos decirte qué te

pasa porque eso supondría asumir que la hemos cagado», y esta situación hacía que me hundiera aún más.

Todo era incertidumbre hasta que, de manera inevitable, empezaron a aparecer las primeras respuestas a mis preguntas, y no fueron precisamente las más alentadoras. Me dijeron que tenía un problema en la lengua, pero que, como estaba muy débil y no me querían mover, más adelante me darían los resultados del especialista, así que, de nuevo, debía esperar. La verdad es que ya no sabía si era peor estar esperando o recibir noticias, porque últimamente ninguna era buena. Cuando, por fin, vino el especialista que estaba llevando mi caso, llegó la gran noticia: tenía disfagia mixta a sólidos y líquidos, con la sola explicación de que no iba a poder tragar nada de eso. Me quedé en *shock*, ¿qué era eso de la disfagia? ¿Tenía cura o era algo que cargaría para toda la vida? ¿No podía comer ni beber nada? No me daban respuestas a esas preguntas y, además, tardarían mucho en llegar.

Solo sabía que mi alimentación en esos días de hospital se basaba en tomar puré y nada de agua, así que me hidrataban a base de sueros, o cuando las enfermeras o mi madre me mojaban la boca con una gasa para que no la tuviera más seca. De hecho, recuerdo un día de máxima debilidad, de los pocos que conseguía moverme de la cama a la butaca, en el que me caí al suelo porque tuve una bajada de tensión; en ese momento vivía en una consciencia dormida, es decir, estaba despierta, me «enteraba» de lo que pasaba a mi alrededor, pero mentalmente yo no estaba allí. Mi subconsciente hacía tiempo que me había abandonado y no recuerdo siquiera haber tenido una conversación conmigo misma en esos días, puesto que me limitaba a que pasaran, sin más.

A los dos o tres días pasé de estar únicamente tumbada en la cama, a sentarme en una silla, pero tenía tanto dolor y era tan fuerte la sensación de que se me iba a caer la cabeza del lado

de la cicatriz, que enseguida preferí estar tumbada otra vez.

Tengo que admitir que los días en el hospital fueron duros, pero mucho mejores gracias a mi madre, y esto es algo por lo que le estaré siempre agradecida. Ella permaneció al pie del cañón incansablemente, retrasando cosas personales importantes por estar allí conmigo día y noche, aunque fuera para cogerme la mano cuando lo necesitara. Ya que hablamos de ese sillón, algo gracioso que vivimos fue cuando mi madre se dio cuenta de que estaba roto y decidió cambiarlo por otro de una habitación vacía. Lo gracioso no fue el hecho en sí, sino ver a mi madre, con lo pequeñita que es, mover un sillón que era el doble de grande que ella por los pasillos. Recuerdo la anécdota como un momentito de paz, porque la veía rezar angustiada, pero también reírse.

Me ofrecieron darme el alta y dije que sí. ¿Qué otra cosa podía decir? No sabía qué era lo mejor para mí y tampoco tenía la mente lo suficientemente lúcida como para razonar acerca de nada. Pronto me daría cuenta de que no me tendría que haber ido, ya que en el momento de tomar la decisión no pensé ni en cómo iba a poder hidratarme ni en cómo iba a ser mi alimentación, porque, aparte de todo, en ese momento era vegana.

Pasé los días tumbada en el sofá de mi casa sin comer prácticamente nada, y bebiendo todavía menos porque no me había acostumbrado al agua espesada. Cuando llegó la llamada de la endocrina para decirme que había encontrado unos suplementos veganos perfectos para mi caso, pero que no me encontraba en el hospital, aluciné. A ella no le pareció bien que hubiera salido tan pronto, y yo me preguntaba por qué se habían deshecho tan rápido de mí, ¿había algo que no querían que supiera?

Me sentía muy confundida. Le daba muchas vueltas a mi situación, a si me había precipitado en querer volver a casa,

donde las cosas no iban precisamente a mejor. Me pasaba los días en el sofá, durmiendo todas las horas que podía, y llorando cada vez que tocaba comer, primero por la sensación desagradable al moverme, porque notaba, por una parte, que la pierna me tiraba por los puntos, y después porque el cuello no me dejaba ni siquiera poner la cabeza recta. Me alimentaba a base de potitos de bebé, pero, aun así, me dolía comer, y lo de beber... ni os cuento. Vivía constantemente mareada y deshidratada, hasta que llegó a mi vida el espesante, pero ojalá no hubiera sido así, ojalá en estos momentos los médicos me hubiesen hecho la vida un poco más fácil. ¿Por qué digo esto? Pues porque fue mi madre la que se recorrió farmacia por farmacia de Gandía buscando una que tuviera espesante, y sorprendentemente estaba agotado en todas, y fue por ello por lo que acabó en el pueblo de al lado, donde encontró uno que, bueno, no era de la misma calidad que el que me darían más adelante, pero cumplía con su función. El espesante que tomo a día de hoy, el que todos conocéis, llegó una semana después, cuando me llamó el médico para decirme que el inspector había aprobado la receta del espesante, por lo que se me incluía en la tarjeta sanitaria de forma permanente.

Todos los días eran exactamente iguales, vivía en ese sofá, que podría decirse que había adquirido la forma de mi cuerpo, y yo no era precisamente la persona más agradable del mundo, porque no lo era ni conmigo misma. Lloraba mucho y, si después del accidente me encerré dentro de mí, ahora lo estaba haciendo aún más porque rechazaba los planes de quedar con mis amigos, o, si venían a verme, pronto les decía que se fueran de mi casa porque no me encontraba bien. Las salidas a comer y cenar eran mi peor pesadilla, porque me sentía muy avergonzada de tener que comerme un potito de bebé cuando el resto del mundo comía tan normal y tranquilamente. Así que, en este encierro, fueron pasando los días, y, dentro de lo

malo, lo mejor fue que la universidad me adaptó las clases a formato online, por lo que podía permanecer en mi casa las 24 horas del día y los siete días de la semana.

Todo eran intentos por hacerme salir; también mi hermana y mi cuñada lo intentaban constantemente. Adriana cogió la costumbre de darme un beso en la frente cada vez que se despertaba y me veía en el sofá, y, bueno, aunque siempre he odiado el contacto, y más en esos momentos, nunca rechacé aquellos buenos días porque, en el fondo, me recordaban que no estaba sola. Durante este periodo de tiempo no fui ni la mejor hija, ni la mejor hermana, ni la mejor persona; si no me trataba bien a mí misma, ¿cómo iba a hacerlo con los demás? Me alejé tanto de las personas, que acabé dejando a la pareja que tenía, porque no quería a nadie cerca y mucho menos con la sensación de que se compadecían constantemente de mí.

Cuando llegó la época de exámenes, ya había pasado tres meses viviendo en un limbo extraño y entonces me tocó ir a Madrid acompañada de mi muleta, porque eso de andar con la pierna que tenía mal no era lo mío. Me adaptaron los exámenes y todos los hice con ordenador y con un poquito de tiempo más que el resto de mis compañeros, porque al tener tan reciente el *bypass* había que evitar en la medida de lo posible que se me acelerara el pulso, y los exámenes son algo que me ponen muy nerviosa, así que me dieron esa solución.

Dentro de clase, mis compañeros me trataron superbién y la verdad es que me sentía muy querida, a pesar del tiempo que habíamos estado distanciados. Vinieron Lorena y Adriana a Madrid y se quedaron conmigo un par de días en el piso para que no estuviera sola, así que me sacaban de casa, me ayudaban y estaban ahí por si necesitaba algo.

Cuando acabaron los exámenes, Lorena y Adriana se fueron, y yo, junto con mis amigas y amigos de la universidad, hice una escapada que fue realmente la que propició que se forjara

esa amistad tan inseparable que todavía dura, pues hasta ese momento todas nuestras conversaciones y confesiones habían tenido lugar por videollamada. Por supuesto, las quería exactamente igual que ahora y significan lo mismo para mí, pero cuando pudimos abrazarnos y prestarnos nuestro hombro si queríamos llorar, fue cuando supe que a todas las llevaría siempre conmigo.

Pero, como suele suceder, lo bueno se acaba rápido y no podía ser todo ocio. A la vuelta, tocaba la recuperación de la única asignatura que suspendí, aunque podría decirse que me lo curré muchísimo. Lo que pasó fue que suspendí una parte de la asignatura y no hubo manera de solucionarlo sin ir a la recuperación. Puede parecer una tontería, pero esto a mí, que podría decirse que soy un cerebrito, me dolió mucho. Así que, si puedo daros un consejo: nunca juzguéis el dolor ajeno, porque no sabemos la importancia que pueden tener las cosas para cada persona.

Aprobé ese examen y me dieron la nota estando con mis amigas en Peñíscola, donde mi amiga Sofía tenía una casa y decidimos irnos unos días. Para mí aquello fue un reto, porque desde la operación no había pasado tanto tiempo fuera de casa ni lejos de mi familia, pero no era solo por eso, era también por el miedo y la vergüenza de la socialización a la hora de comer y cenar. La verdad es que todo fue bien; si comíamos en la arena, me bajaba mis potitos y no me sentía mal, y las cenas las hacíamos en el piso y mis amigas me trituraban lo que preparaban para ellas. En ese momento tuve que dejar, muy a mi pesar, el veganismo, pues estaba tan débil que, aunque fuera triturado, tenía que comer proteína que viniera de la carne si no quería desplomarme en algún momento.

Me sorprendió no sentir ansiedad durante varios días, hasta que mis amigas decidieron cenar fuera. Aunque ahora lo entiendo y sé que fue muy egoísta por mi parte molestarme, era

la primera vez que me veía en esa tesitura de tener que comerme un potito delante de toda la gente, mientras ellas comían pizza. Quienes me conocéis, sabéis que la pizza es lo que más ganas tengo de comerme y lo que más lejos veo por culpa de la disfagia, así que, durante la cena, cuando mis amigas intercambiaban miradas conmigo, yo solo podía responder con miradas de dolor.

En general, puedo decir que fue en aquel viaje donde empecé a pensar que las cosas iban mejor, que yo podía mejorar. Y, sorprendentemente, la vida me lo confirmó por medio de una llamada telefónica de mi madre para decirme que debía volver a Gandía porque el 11 de julio comenzaba las sesiones con la logopeda y, con ello, mi rehabilitación. Fue entonces cuando empecé a ver un rayito de luz en la lejanía.

5

¿Logopedia o salvavidas?

El verano pintaba bien o, al menos, normal dentro de las circunstancias. Yo lo tenía todo organizado: cuidar a unos niños como en los últimos veranos, dar clases particulares a otros dos niños... en general, sacarme algo de dinero y mantener mi cabeza ocupada, como siempre cuando llegaba junio. Y, luego, irme de vacaciones unos días con mis amigas a Peñíscola.

Pero la noticia de que iba a empezar las sesiones de logopedia me devolvió de golpe a la realidad que tanto trataba de evadir. Aunque sabía que era la única forma de mejorar, mi nueva condición ya me había fastidiado las vacaciones dos veces, y estaba harta de todo lo que conlleva psicológicamente no encontrar en el camino más que impedimentos, cada vez que parecía que las aguas volvían a su cauce. Entiendo que desde fuera no se percibiera así, pero yo, internamente, sentía que era un incordio para mi familia y para mis amigas, y, en general, un obstáculo para todo aquel que tratase de hacer un plan medio normal conmigo, o al menos lo que yo entendía por «normal», es decir, lo que hacía todo el mundo y lo que había hecho yo «en mi vida anterior».

Además, no sé exactamente por qué, tenía en mente que mi logopeda sería una persona mayor, de esas que están ya quemadas con su trabajo por el paso de los años. Imaginaba unas sesiones de lo más aburridas e incómodas, cosa que aumentaba mis ganas de no ir, de tirar la toalla, dejarme llevar y simplemente esperar a que se arreglase todo sin hacer nada. Obviamente, eso no iba a ser posible teniendo una familia como la mía, pues no me iban a permitir que me hiciera todo ese daño y menos aún después de la operación a la que

sobreviví.

Así que no me quedó más remedio que resignarme, apretar los dientes, tragarme mi orgullo y dirigirme a mi primera sesión de logopedia. Mi primera sorpresa fue ver que mi logopeda no era como me la había imaginado. Desde luego, no era un señor a punto de jubilarse, sino una chica muy joven, no mucho mayor que yo, y, aunque era tímida, podía percibir en ella algo agradable y que en el fondo me transmitía una seguridad que hacía tiempo que no sentía. No sabría explicarlo, supongo que fue eso a lo que llaman *feeling*.

Mi siguiente sorpresa vino en el momento de empezar la terapia, donde realmente entendí en qué consistía el trabajo de un logopeda y que Marta —así se llama mi logopeda— iba a ayudarme a volver a comer y no a mejorar mi voz, como yo había especulado en mil batallas con mi mente.

Para quienes no sabéis cuál es el trabajo de un logopeda, o pensáis que solo se dedican a que hablemos bien, os diré que el logopeda tiene un rol decisivo en la salud de la deglución y la comunicación humana. Su trabajo consiste en mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con patología del lenguaje y de la comunicación, pero también hacen posible que las personas puedan tragar, beber o respirar de forma segura, que puedan producir sonidos con la voz o comprender el lenguaje escrito, entre otras funciones. Así que se puede decir que la logopedia es una disciplina dinámica y en continuo desarrollo, que se ocupa, a grandes rasgos, de la investigación, diagnóstico, tratamiento y prevención de las patologías y trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz, la audición y otras funciones orales, como la deglución.

Y ahora, después de tanto tiempo de rehabilitación y de ver lo duro que ha trabajado conmigo Marta durante todo este tiempo, pienso en los muchos trabajos que no valoramos realmente. ¿Somos conscientes del desconocimiento tan

generalizado que existe en la rama de la salud? Porque, donde nosotros vemos y buscamos resultados, ellos ven retos constantes. Así que mi evolución como paciente, al igual que en el caso de tantas personas que han pasado por las manos de logopedas, no es que no se hubiera dado igual, es que directamente no se habría dado. Y recordemos que esto incluye no ser capaz de comer NADA.

Mi evolución, y por lo tanto la mejora de mi calidad de vida, siempre irá de la mano de la logopedia, y si puedo hacer una breve especificación más cercana en lo referente a mi caso, irá de la mano de Marta, ya que sin ella esto no habría sucedido nunca, porque me ha ayudado a entender y aprender la cultura del esfuerzo, el tener que pelear por salir del pozo, porque la disfagia no es que te quite la comida, es que te quita la vida entera y tú te la pasas buscando un sentido que nunca llega. Y ahí es donde, en mi caso, entran todos los trabajadores de la clínica Neural que tantas veces me han tendido sus manos, ahí está la verdadera rehabilitación.

Los ejercicios de Marta funcionan como si estuvieras en un gimnasio y, aunque ahora ya me he acostumbrado y lo veo como algo rutinario, nunca olvidaré la primera sesión en la que me pidió que hinchara los mofletes y comiera yogur. Todavía recuerdo la locura que pensaba que era y lo poco que serviría esto para mi recuperación, pero me equivoqué una vez más. Ese día descubrimos que yo saturaba en textura pudin, y no en néctar como me dijeron en el hospital.

Para quien no haya reparado en las texturas de los alimentos, se puede decir que, por ejemplo, cuando tomamos un zumo de melocotón la textura es casi parecida al agua, por lo que cabe la posibilidad de que una persona con disfagia lo beba sin problema, y, según el hospital donde me había operado, yo me encontraba dentro de las condiciones y parámetros de esa textura. La siguiente textura es miel, que como la propia

palabra indica es similar a cuando dejas caer la miel con la cucharilla, y es un punto intermedio entre muy espeso y muy líquido. Por último, y quizá la más importante porque era totalmente contraria al diagnóstico que a mí me habían dado, está la textura pudin, que es básicamente el puré con el que jugabas cuando eras pequeña dejándolo caer en el plato.

Tuve sentimientos encontrados cuando Marta me dijo en qué punto me encontraba de esta patología, ya que el propio hospital y la sanidad pública, con sus tiempos para los papeleos, retrasaron mi rehabilitación cuatro meses aproximadamente, dañando así de forma inconsciente aún más mi problema para deglutir. Por ello, se me presentaban las dos situaciones a las que menos me apetecía enfrentarme en ese momento: empezar las sesiones de logopedia y empezar con la textura más densa, lo cual para mí era un atraso física y psicológicamente.

En este tipo de operaciones es prácticamente inevitable tocar los nervios del cuello que rodean la carótida, y muchos de ellos tras la intervención quedaron inhabilitados, dañados, como lo queráis llamar. Para colmo, según los informes, en la operación no se había dañado nada permanente, pero cuando Marta me hizo la evaluación de la disfagia que menciono un poquito más arriba, vimos que algo no estaba yendo bien, y por fin vino la respuesta cuando mi endocrina, leyendo el informe de quirófano, me dijo que el asa del hipogloso estaba seccionada, por lo que todos los temblores de mi lengua, mi incapacidad para hacer fuerza con ciertas zonas de mi boca o de mi cuello empezaban a tener una explicación.

Tras este diagnóstico tan contrario a la idea de lesión que me transmitieron los médicos, nos apremiamos con la rehabilitación, en la que los primeros ejercicios se centraron en los músculos suprahioideos, que son todos los que se encuentran en la zona de la garganta; luego pasamos a la

fuerza lingual, haciendo ejercicios con unos aparatos extraños que era la primera vez que veía y que sirven para colocar pesas colgando de la lengua, lo cual provocaba una situación entre graciosa e incómoda.

Por mencionar algún recuerdo o anécdota feliz de esa etapa de mi vida, el 28 de agosto —un mes y pico después de haber empezado mi rehabilitación— Marta me envió un mensaje por Instagram —ya que nos conocíamos lo justo y lo necesario de la terapia— y me dijo que me trajera un plátano. A mí me hizo tanta ilusión pensar que podría volver a ingerir algo de sólidos que ni me lo pensé y arrasé con los últimos siete plátanos que quedaban en la sección de frutas y verduras de un súper. Todavía fue más ridículo cuando llegué a la clínica Neural con la bolsa de plátanos y me di cuenta de que, con la ilusión del momento, no me había fijado en que estaban verdes. Verdes y más duros que mi cabeza cuando me cabreo. Ahí fue cuando Marta se empezó a reír y me dijo que necesitaba una cortadita de plátano y que tenía que estar muy muy blando, por lo que era una misión imposible comerse aquellos plátanos... Menos mal que en mi familia son bastante amantes de esta fruta, porque ya me veía vendiéndolos por Wallapop.

Con pequeñas anécdotas cotidianas como esta —a veces más alegres, a veces muy duras— fui entablando con Marta una relación muy bonita, paciente-logopeda, pero también una relación casi de madre e hija, pues, para que os hagáis una idea, Marta me riñe muchas más veces que mi madre. Pero también me cuida mucho y sé que todo lo hace por mi bien.

Marta me pregunta, se interesa, comparte mis alegrías... incluso me ponía las gotas cuando tuve el problema del ojo... pero ahora no quiero hacer spoilers, así que lo dejaremos ahí y eso os lo contaré más adelante. En resumen, cuando me sentía triste, ella siempre estaba ahí para mí y para comprenderme. Ha sido muchas personas sin tener por qué, va más allá de que

haga bien o haga mal la sesión, y eso me ha devuelto la confianza hacia el ámbito sanitario, que se había visto muy menguada por la atención que recibí en el postoperatorio. Por decirlo de alguna manera, ha sido un destello de esperanza.

Hoy sé que, si me cambiaran de logopeda, seguiría logrando avances, porque se trata de una motivación intrínseca, de sacar fuerzas de donde no las tengo, pero no sería lo mismo sin Marta, porque le debo mucho de lo que soy ahora y le debo mucho de todo lo que puedo hacer de nuevo.

Lo que intento transmitiros, por experiencia, es que no se trata solamente de acudir a las sesiones de logopedia y recibir la terapia adecuada, sino que en el proceso puedes encontrar a gente muy guay. Parece mentira, pero es así, incluso en la enfermedad te puedes sentir afortunada por la gente con la que te vas cruzando en el camino. Este es mi pequeño homenaje y reconocimiento a todas esas personas.

Para que conozcáis al equipo de la clínica Neural de Gandía os voy a poner un poco en contexto. Una de las primeras personas que conocí allí fue Alba, porque iban trayendo aparatos de rehabilitación de una sala a la otra y desde el primer momento tuvimos una relación muy buena.

También sintonicé de inmediato con Clara, la terapeuta ocupacional, con la que coincidía cada vez que venía a quitarnos sillas de la sala, un momento muy cómico que ambas siempre recordamos. De hecho, cuando vio que me costaba mucho coordinarme, y hacer cosas básicas, me hizo una hoja de actividades donde tenía que dar información relevante sobre lo que podía realizar sola o cuándo necesitaba ayuda. Debido a mi estado de ánimo en ese momento y mi poca socialización, ya que únicamente me relacionaba con la gente de la clínica, el día que me despedí de Clara porque se iba de la clínica, lloré mucho pensando que tendría que ver esa silla, pero nadie iba a volver para llevársela. Hoy sigo en contacto con ella y se ha

convertido en un gran apoyo diario para mí.

Con Cristina, la recepcionista, establecí también una relación muy cercana porque en el tiempo de espera para entrar a la sesión me daba conversación y me hacía olvidar todo lo malo que estaba pasando. Siempre me hacía ilusión saber que la encontraría allí. Lo mismo me pasa con Raquel, que ahora sustituye a Cristina y con quien he conseguido entablar la misma relación de cercanía. Son estos pequeños gestos y momentos los que siguen haciéndome fácil la rutina de vivir en una constante rehabilitación.

También quiero agradecer a Alex, Gema y Denise, que son los fisioterapeutas; a Ana, que es terapeuta ocupacional, y a Sara, que es la neuropsicóloga de Neural, por haberse preocupado por mí y estar presentes en mi recuperación, aunque no haya tenido con ellas y ellos un trato tan directo.

Todas esas personas han formado un equipo extraordinario para intentar que las cosas salgan bien y que los pacientes se sientan como en casa.

Estuve viendo a Marta, durante un mes entero, todos los días, pero llegó agosto y, con él, las vacaciones de verano y mi miedo a retroceder en toda la terapia que habíamos hecho.

Mi padre, mi madre, mi hermana, mi cuñada y yo decidimos que nos iríamos de viaje, ya que estaba siendo un verano intenso. Y en mi caso, por el hecho de haber pasado tantas horas ejercitando músculos que llevaban mucho tiempo parados, mezclado con el dolor y el cansancio, apareció la ansiedad.

No sé cómo lo hice ese año, porque todo me salió al revés y ya estaba cansada de que la vida jugase conmigo y con mi salud mental. Me pasaba los días esperando a que la cosa mejorara, y recuerdo que mi familia, de repente, me dio una sorpresa que no iba a olvidar nunca... ¡Nos íbamos a París! Encima, para mi cumpleaños... Iba a estar por las calles de

París, con mi familia, disfrutando de todo ese espacio que en Gandía no tenía porque las cuatro paredes de casa eran el ámbito en el que básicamente me movía.

Pero ahí estaba la vida cambiándome los planes de nuevo, porque mi hermana telefoneó diciendo que no podía ir a París. Encontró un trabajo y las fechas de su incorporación coincidían con las del viaje, así que tendríamos que buscar un destino cercano, donde pudiésemos ir y volver en coche por si había alguna emergencia y teníamos que llevar a mi hermana al trabajo antes.

Entonces surgió la idea de viajar a Asturias, donde no habíamos ido nunca, y, aunque pintaba bien, no era París y yo estaba un poco triste. No sé explicar la sensación que tuve, pero estaba enfadada, estaba cansada, estaba harta de cambiar todo a última hora, y, mientras me hallaba sumida en esos pensamientos oscuros y negativos, para colmo mi padre se rompió el pie y mi madre un dedo del pie, por lo que ya iba a ser imposible hacer turismo. A todo esto, en mi cabeza seguía preguntándome si valía la pena ir a Asturias, si íbamos a disfrutar de ese viaje, yo con mi problema a la hora de ingerir sólidos y mis padres con el suyo a la hora de caminar.

Tengo que reconocer que en Asturias es donde, por primera vez, empecé a ver gente concienciada con esta patología, y, pese a que mucha gente no la conoce, los restaurantes de allí se volcaron para que pudiese ingerir la misma comida que le estaban sirviendo a mi familia. Este viaje fue una aventura que condicionaría mi vuelta al mundo real y a las sesiones de logopedia.

6

El salto a las redes

En el ansiado viaje a Asturias me llevé a Belinda, la primera batidora portátil que formó parte de mi rutina y se convertiría en mi mejor amiga, aunque yo todavía no lo sabía. La verdad es que me daba mucha vergüenza tener que salir de casa para comer o cenar en un restaurante, pero ya que íbamos hasta Asturias tendría que hacer un pequeño esfuerzo por disfrutar de esos momentos, y, para mi sorpresa, en los restaurantes a los que fuimos me ayudaron mucho. Algunos me facilitaron caldo para triturar, otros me preguntaron si me lo pasaban ellos por la batidora en la cocina... la realidad es que fue impactante ver la cantidad de personas que estaban concienciadas con el hecho de tener que triturar los alimentos que traían a la mesa.

Era el segundo día que estábamos en Asturias y recuerdo que empezamos a hacer bromas con canciones míticas, me di un porrazo en el porche de la casa rural... me voy a acordar toda la vida.

Y yo, que siempre estaba haciendo blogs para mis amigas, pensé: «Voy a grabar mi nueva forma de ingerir los alimentos». Así que ahí estaba, grabando cómo Belinda realizaba el trabajo que mi garganta había dejado de hacer. Ahora suena gracioso porque ya ha pasado un año y lo llevo notablemente mejor, pero en ese momento solo quería meter mi cabeza bajo tierra y esperar a que el tiempo solucionase algo de lo que estaba pasando.

Me costaba un mundo hacer las rutas con mi familia, pero, por otro lado, me vino bien para desconectar de la realidad, para respirar y coger aire e impulso, y para tener ganas de luchar de nuevo. Hasta que llegó el último día de nuestra

estancia en Asturias. Después de grabar un blog sobre todas mis comidas, me equivoqué y dejé público un vídeo en el que se me veía espesando el agua para el viaje de vuelta a casa. Se trataba de un vídeo que quería que vieran solo mis amigas, pero que acabó viendo prácticamente todo el mundo.

Aluciné, porque a la media hora aquel vídeo tenía más de 40.000 visualizaciones. Y el siguiente vídeo que subí, donde explicaba lo que era comer fuera de casa, y en este caso en un área de servicio, tampoco se quedó corto. Enseguida empezaron las preguntas y los mensajes, y a aumentar los seguidores. Lo más alucinante fue que a la semana siguiente de ese primer vídeo ya había casi 400.000 seguidores... era una locura. Muchísima gente se interesaba por la enfermedad, por cómo estaba visibilizando lo que era mi día a día con la disfagia, era consciente de todas mis dificultades y, sobre todo, empatizaba con mi dolor.

Tras todo este éxito en las redes, tenía que volver a la realidad, y eso significaba volver a mi ciudad, volver a rehabilitación en Neural, y volver a ver a Marta y a todo el equipo de la clínica con quien me iba a morir de vergüenza conforme entrara por la puerta.

Recuerdo que llegué y lo primero que le dije a Marta fue: «La he liado»; y ella entre risas me dijo que ya lo sabía, que lo había visto.

A raíz de esa fama tan repentina aparecieron muchas marcas de todo tipo, tanto de comida como de ropa, maquillaje, etcétera, que se pusieron en contacto conmigo y me propusieron que publicitara sus productos... Este fue un tema que medité mucho con mi familia y al final llegué a la conclusión de que yo no quería gestionar así aquella recién descubierta faceta de las redes sociales. No entendía lo que pasaba, pero sabía que yo no estaba hecha para ser la imagen de marcas que no me representaban, o, mejor dicho, que no

representaban mi dolor y mi situación, que era lo que a mí me había acercado a la gente.

Aun así, como todo fue tan repentino y era la primera vez que me veía en una situación de esta clase, y me llegaban paquetes nuevos todos los días, yo iba aceptando las promociones, que si pendientes, que si maquillaje, que si marcas de ropa... Este contenido, obviamente, me daba visitas, pero no dejaba de ser superficial, algo por lo que yo no iba a comunicarme con mis seguidores, algo que me ponía en esa posición que tan poco me gusta de personas a las que admiras por el mero hecho de verlas en una pantalla, pero no sabes cuándo es su cumpleaños o cuál es su comida favorita. Y entonces empecé a hacerme preguntas, ¿qué hacía yo publicando vídeos con productos de maquillaje, si tenía psoriasis? ¿Cómo podía publicitar biquinis si apenas me gustaba mirarme al espejo? Y como estos, había otros muchos ejemplos de productos que yo en mi día a día no podía utilizar y que, por una cuestión puramente comercial y porque iban a aumentar las visualizaciones en el perfil, estaba subiendo a TikTok.

Decidí entonces que mi canal sería una puerta de entrada a un nuevo punto de vista sobre la disfagia, una manera de comprender una de esas enfermedades raras que, hasta que no la tiene tu vecino del quinto o la profesora de tu hijo, no sabes ni que existe.

Yo quería demostrar que eso le pasaba a un alto porcentaje de la población española, y ahí empecé a recibir miles de mensajes de gente que sufría este tipo de enfermedad en sus casas, con sus mayores, con los más pequeños, tanta gente que ni yo misma creía o, mejor dicho, quería creer que existiera... porque sabía de primera mano el sufrimiento que esto conlleva. Y la realidad era esa: había mucha gente sufriendo.

Mi primera gran colaboración con la causa de la disfagia fue

la de Nestlé, con motivo del Día Mundial de la Disfagia, que ni sabía de su existencia, pero ahí estaba yo, plantada delante de una cámara, respondiendo a preguntas que nunca me había planteado, y formando a la gente en algo sobre lo que había mucho desconocimiento.

Yo quería centrar mi labor en informar, sensibilizar, hacer que la gente tenga ganas de acercarse a la enfermedad, contribuir a que aumente la investigación en esta enfermedad y en tantas otras que pasan desapercibidas en nuestro día a día.

Una vez más, Marta se convirtió en mi cómplice y, a partir de ahí, todo fue en auge. Yo quería enseñar el tipo de rehabilitación que llevaba, porque recordemos que cada persona vive la disfagia de una manera distinta y con alimentos distintos. También quise enseñar cómo eran los instrumentos con los que Marta me estaba ayudando, que la gente supiese que no es un proceso fácil el de la recuperación de la movilidad en todos esos nervios que a mí no me funcionan. Y, además, quería que la gente empatizase con mi dolor y el de tantas otras personas.

Es difícil hacerse a la idea de que una persona esté viendo a sus amigos comerse un filete, mientras ella ha tenido que pasarlo por la trituradora, con la pérdida que eso comporta del sabor; o que esté viendo que su familia se come una pizza, mientras ella debe triturarla y conformarse con recordar el sabor de la última pizza que se comió antes de que le afectara este problema... Ese era mi gran dilema de siempre, no podía exigirle a mi entorno que dejara de comer, solo porque yo no pueda hacerlo, sino que estoy obligada a aprender a lidiar con el hecho de que la gente sigue con su vida, con su día a día, y que bastante hacen adaptándome la comida.

Suena raro y mal, lo sé, pero desgraciadamente es así, si todos comiésemos puré en mi casa, seguramente estaríamos ingresados por desnutrición, y más con la poca información que

hay en cuanto a la continuada ingesta de productos triturados o los potitos de bebés, que era lo que yo, por desgracia, tenía que limitarme a comer, a veces por pereza, y otras tantas por limitaciones en el entorno... porque en Gandía muy pocos restaurantes me lo ponían realmente fácil.

Mostrar tu apoyo a la persona de moda en ese momento está muy bien, pero cuando tiene que venir a tu restaurante a cenar y tienes que invertir tiempo en su cena, ya no está tan bien.

Por todo esto que acabo de contar, es el momento de expresar mi agradecimiento a los tres o cuatro restaurantes que han creado un menú para personas con disfagias, se han preocupado por aprender sobre las texturas, y han dado al público la posibilidad de salir a cenar con familiares que sufren esta enfermedad en silencio en sus casas por vergüenza o por no tener que pasar ese apuro a la hora de pedir la cena.

Lo peor de todo esto es cómo lo llevas mentalmente, cómo afecta a tu día a día. Yo no tenía fuerzas porque estaba desnutrida prácticamente, me salió anemia, tuve problemas con mi estómago, y todo eso fue una bomba de relojería, algo que iba a terminar por detonar en el momento menos esperado.

Yo seguía deseando vivir en un sueño constante y que nada de lo que me estaba pasando fuese real. Me gustaba pensar que me despertaría y podría comerme una hamburguesa a bocados, eran ilusiones que se desvanecían cada vez que pasaba un poco de tiempo sola y me ponía a pensar en todo el camino que me faltaba recorrer para volver al punto de partida. Pero sabía, eso sí, que nunca llegaría a comer del todo como antes, pues aunque la disfagia puede controlarse hasta poder ingerir la mayoría de los alimentos, no se termina de curar.

A pesar de los bajones que de vez en cuando me daban y que en teoría estaban bastante dentro de lo normal, la verdad es que, como había ido pasando el tiempo y todo se estabilizó, parecía que mi vida empezaba a remontar. Aunque suene a

obviedad, no mejoré por el hecho de ser conocida en redes, aunque sí conseguí crearme una ilusión y un propósito, y yo me sentía muy respaldada y querida por todas esas personas que casi diariamente me escribían preocupadas por mí o se alegraban de cada avance que iba contando. Es verdad que todo sucedió tan rápido que no me dio tiempo de poder asimilar y entender lo que estaba pasando, pero cuando me hallaba en lo que podríamos llamar «el punto más alto de felicidad» después de tanto tiempo, todo se volvió a nublar. Uno de mis ojos se apagó por completo, aunque no sabía si iba a ser de forma temporal o permanente.

7

Fundido a negro

Todo empezó con lo que, en principio, parecía una conjuntivitis, porque tenía el ojo inflamado y rojo, me lloraba mucho y no me lo podía tocar porque me dolía. Las personas con las que estuve ese día pensaron lo mismo que yo, que era una conjuntivitis, así que decidí acercarme a la farmacia y, obviamente, me dijeron lo mismo, pero que fuera a un centro de salud para corroborarlo. Y es allí donde, al revisarme el ojo, me dijeron que tenía un objeto punzante dentro y me dieron un volante para ir al especialista en oftalmología del hospital, al día siguiente, a las ocho de la mañana, pero ese volante nunca llegué a usarlo.

Esa noche me desperté del dolor tan fuerte que sentía en el ojo; sin embargo, lo más doloroso para mí fue el darme cuenta, al mirarme en el espejo del cuarto de baño, de que no lo podía abrir y que mi pupila había cambiado a un color blanco, sin apenas reconocerse ni siquiera el color de mis ojos. «*Shock*» es la única palabra que se me ocurre para describir la reacción que tuve en ese momento. ¿Desde cuándo sucede eso con una conjuntivitis? Ponerse en lo peor era muy fácil, porque era obvio que a mi ojo derecho le estaba pasando algo totalmente fuera de lo normal, y la incertidumbre y angustia de no poder saberlo fue lo que creó mi mayor estado de ansiedad. ¿Me iba a quedar ciega de ese ojo? No podía parar de pensarlo y fue en medio de esa histeria cuando llamé a mi madre presa del pánico para pedirle que me llevara al médico. Como ella estaba trabajando me dijo que despertara a mi padre y ella iría allí directamente.

Una vez en el hospital me dijeron que entraría a la consulta

en cuanto llegara el oftalmólogo. Este me dijo que nunca más podría volver a usar lentillas y me diagnosticó una conjuntivitis, por lo que me dio un tratamiento para poder atajarla. Con ese diagnóstico me fui a casa, pero el dolor aumentaba conforme pasaban las horas, un dolor similar al de tener miles de cuchillas clavadas en el ojo y sin descanso. Para mis adentros estaba convencida de que algo no iba bien, ya que no era la primera vez que tenía una conjuntivitis y nunca me había sentido así. Por eso volví al hospital al día siguiente, después de pasar la peor noche de mi vida, aunque sin saber que sería el día que mejor iba a dormir de los próximos cuatro meses.

En esa segunda visita me atendió una oftalmóloga que me dijo lo que yo ya sabía, y es que me había quedado ciega del ojo. Nadie te prepara para una noticia así, y menos cuando estaba totalmente fuera de tus planes. Ya tenía suficiente con lo que llevaba encima como para haberme preparado para una ceguera. Y entonces pasó lo más vergonzoso, pues, con esa noticia, de la impresión, me hice pis encima y empecé a llorar desconsoladamente.

El mundo se me caía encima, una vez más. Como mi ansiedad no bajaba, un enfermero decidió traerme un relajante muscular y espesante, porque les habíamos dicho mi madre y yo que no podía beber agua líquida porque tenía disfagia. Al rato empecé a sentirme mejor, me tranquilizaron, le quitaron importancia a lo del pipí y empezamos con los pasos a seguir a partir de ese nuevo diagnóstico. De entrada, detectó que tenía bacterias en el ojo y que habían causado una úlcera, pero para saber a qué bacterias nos enfrentábamos y acertar más con el tratamiento, había que hacer un cultivo. Este consistía en un raspado con unos cuatro o cinco bisturíes para coger muestras de distintas partes del ojo. También me pidieron que llevara el líquido de las lentillas y el recipiente que había usado durante

la última semana para guardarlas, y me aseguraron que tratarían el tema con la mayor rapidez para así también mitigar mi ansiedad. Por eso, cuando al día siguiente fui a llevar lo que me habían pedido, me dijeron que, aunque no estaba todo analizado, se podían ver amebas en el ojo o en el líquido de las lentillas, no lo sé con exactitud porque estaba demasiado alterada en esos momentos. Me dieron un tratamiento para las amebas, a la espera de que saliera algo más con «solo» seis colirios.

El dolor no disminuía, ni el físico ni el psicológico, y los colirios debía ponérmelos cada 20 o 25 minutos, y apenas podía dormir. Me pasaba las horas preocupada y con la incertidumbre de lo que pudiera pasar, al no saber si lo que tenía era temporal, o el dolor junto con la ceguera eran para siempre. A estas alturas creo que, si hubiese sabido cuál era el final del camino, hasta llegar adonde estoy ahora, habría sido menos duro, porque caminar sin ver el final hace el viaje más duro. Pero la vida tiene ese toque del gracioso que nos interpela de tal modo que nunca sabemos las respuestas de nada, lo cual nos obliga a aprender a respirar y entender que lo que no podemos controlar, lo que no depende de nosotros, tendríamos que vivirlo con más paz, pero a eso no te enseña nadie nunca.

La mayor suerte que tuve, en medio de todo este horror, fue el sol de oftalmóloga que me asignaron, María, a la que tanto le debo hoy, porque, aunque tuve que ir cada día al hospital para las revisiones, procuró que todo fuera más ameno. En una de esas visitas llegaron los resultados y a las amebas se les sumaron las *Pseudomonas* y el *Enterobacter cloacae*; pero no se acababa todo ahí, no os penséis, sino que con ellas iba su tratamiento, el que yo diría que ha sido el más «divertido» de mi vida: 15 colirios cada 15 minutos durante 3 meses —ya os podéis imaginar cómo serían las noches—. Ese periodo de

tiempo nunca llegó a cumplirse, porque tuvimos que parar antes a causa de que mi córnea se quemó de tanto colirio. Nada iba bien en ese momento, el tratamiento no funcionaba y en mi desesperación se me hacía muy complicado pensar que algo en mi vida fuera a ir bien.

A pesar de los muchísimos colirios que usaba en ese momento, mi cuerpo siempre se erizaba especialmente cada vez que llegaba el turno del Ciclopéjico. Este es un dilatador de pupila que, debido a las heridas que tenía en el ojo y a lo quemado que estaba de tantos colirios, provocaba un picor como si me estuvieran cortando. La verdad es que ese tratamiento me desesperaba, y sabía que el que supuestamente tendría que funcionar era uno que enviaban de Estados Unidos y llegaría, decían, a la mayor brevedad posible. Mientras tanto, tocaba esperar. Una vez más.

Cuando el tratamiento de Estados Unidos llegó, un mes después de haberlo pedido, fue el comienzo de la peor parte y la mejor a la vez. La mejor porque me tenía que poner las gotas cada cinco minutos y durante el día mi madre y yo jugábamos a intentar hacer cosas lo más rápido posible durante ese tiempo, pero por la noche empezaba la pesadilla, porque era imposible dormir y lloraba mucho en cada uno de esos cinco minutos. Mi madre se quedaba durmiendo conmigo en el sofá para ponerme ella las gotas, porque a mí me resultaba imposible. Mi existencia se había vuelto una muralla y, como yo me ponía las gotas durante todo el día, ella me las administraba de una a cinco de la mañana para que yo pudiera «descansar», aunque acabé cambiando la sintonía de la alarma porque lloraba solo con escucharla. No sé qué habría hecho sin mi madre en esos momentos, no habría podido hacer el tratamiento y mucho menos remontar y seguir hacia delante.

Mi ojo llevaba de la mano la oscuridad, y no hablo de la oscuridad anímica en la que me había sumido, sino que no

podía vivir con luz. Todo me molestaba, cualquier tipo de luz, daba igual si era la del día o la del móvil, la tele u otra fuente luminosa. Cualquier luz, por mínima que fuera, me ponía de muy mala leche. Era imposible hablar conmigo, nadie podía dirigirme la palabra sin que yo les hablara de la peor forma, pues el cansancio y el desánimo formaban parte de mi esencia y esa era la única forma que tenía de comunicarme.

¿Dónde estuvo, en esos días, mi vida «normal»? La verdad es que desapareció. Llevaba las gotas en un pequeño neceser con hielo para así poder ir a la logopeda, pero sinceramente la disfasia había quedado muy lejos en la lista de mis preocupaciones, porque el ojo lo opacaba todo. Mi vida giraba en torno a revisiones, cambios de gotas que no funcionaban o no daban el efecto que esperábamos y más cultivos. Por mi ojo habían pasado tantos bisturíes que hasta empecé a acostumbrarme y no sé si eso fue lo más doloroso de todo.

La primera vez que fui al hospital para ver cuánta graduación se le había quedado a mi ojo derecho, lloré mucho de los nervios, porque no estaba preparada para la noticia de que había perdido completamente la visión. No podía asumir que tantas horas sin dormir y tantas revisiones no hubieran servido prácticamente para nada, o solo para cerrar una herida que había en el ojo. Yo era consciente de que no las tenía todas conmigo, por eso fui tan pesimista, porque sabía que la úlcera estaba en el centro del ojo y que, aunque cicatrizara, seguiría pasándome justo por el centro. Fue de las pocas ocasiones en las que no me equivoqué con la noticia, pues, cuando me dijeron que tenía un 0,3 de visión, sabía que eso implicaba que, por mucha gafa que me pusiera, iba a continuar sin ver nada; así que tendría que ser fuerte y acostumbrarme y entrenar a mi ojo izquierdo a que funcionara por los dos. Cuando llegué a la óptica con esa nueva graduación, nacieron las gafas con un cristal oscuro y uno normal, pues querían evitar la fotofobia, es

decir, que mi ojo sufriera un *shock* por la luz, porque era tan tan sensible que no iba a soportar la luz directa.

Sinceramente, el visibilizar todo esto por las redes me ayudó una vez más, como una especie de salvavidas. Primero, porque era una forma de mantenerme entretenida, y segundo, conseguía evitar muchas preguntas y muchas miradas de pena —por ejemplo, con el tema de las gafas—, pues la gente sabía lo que me estaba pasando. Aunque el dolor... eso no conseguía mitigarlo ni con las redes. Lloraba casi constantemente porque no había nada que consiguiera calmarlo, todo era desesperante y me causaba muchísima irritabilidad. Había momentos en los que me habría gustado arrancarme el ojo de una vez, por lo insoportable que se volvía todo.

Fue entonces cuando apareció lo que convertí en mi aliado, algo que había estado haciendo durante mucho tiempo para mitigar el dolor, pero de lo que no fui consciente hasta ese momento. Nunca me he atrevido a hablarlo en público, nunca ha salido de mi familia y podría decirse que es la pieza necesaria para entender mis cambios, para entender mi apatía y para que os pongáis un poquito en mi piel. Contar esto no me resulta nada fácil, así que os pido que lo leáis con el corazón y no me juzguéis ni me culpéis por no haberlo contado antes, la verdad es que nunca he estado preparada, pero ahora es el momento. Ahí va.

8

Mi secreto peor guardado

En medio de ese infierno personal por el que atravesaba, llegó un día en que me di cuenta de que algo no iba bien; lo que se había convertido en mi gran aliado, ahora era mi mayor enemigo.

En los momentos de dolor por tanto colirio y de cansancio después de no dormir durante días y días, me refugié en la comida, pero no me daba cuenta y no sabía cómo me estaba afectando hasta que empecé a escuchar los comentarios de otras personas. Cuando estás en una comida y tus familiares advierten lo mucho que estás comiendo, o ves que ellos ya han acabado y tú todavía continúas, son señales que poco a poco se van haciendo visibles. No justifico sus comentarios, nadie tendría que haber hecho alusión a lo mucho que comía si se tratase de algo negativo, y fue precisamente esto lo que hizo que mi cerebro empezara a verlo como algo malo, mi ansiedad aumentó y con ella mis ganas de comer más. Poco a poco se convirtió en algo incontrolable, pues era mi modo de regular las emociones.

Supongo que, a estas alturas de la historia, serás consciente de que mi vida nunca ha sido un camino de rosas, pues, con veintiún años, perder la visión de un ojo aparentemente sano, contemplar la posibilidad de que aparecieran más tumores, llevar un *bypass*, sufrir la disfagia y, en definitiva, tener que cargar con esa mochila todos los días de mi vida, desembocó en ansiedad, una ansiedad que en mi caso se transformó en un TCA: trastorno por atracón.

No sabéis lo difícil que ha sido escribir esto, verbalizarlo por fin y exponerme. Por una parte, alivia, y, por otra, aterra,

porque no sé qué se va a decir de mí, ni qué vais a pensar, pues siento mucho no haber podido daros respuestas a todas vuestras preguntas y mentiros diciendo que seguía tomando corticoides para justificar el estar más hinchada. No sabía cómo decirlo, aunque tampoco era capaz de asumirlo yo misma. También he sido consciente de quién me lo preguntaba por preocupación y quién por hacerme daño, y, en ambos casos, aunque la intención es diferente, el dolor es el mismo.

Desde aquí quiero lanzar un mensaje. No preguntéis por qué alguien engorda o adelgaza, ni pretendáis saber las causas de los cambios físicos de otras personas, ya que cada cual pasa sus propias guerras internas. Todos deberíamos empezar a empatizar y, sinceramente, aunque solo sea por educación, dejar de preguntar por qué alguien ha engordado. Con eso lo único que se consigue es verlo como algo malo, y no, las cosas no son así, las cosas deberían cambiar y dejar de usar el «estás más delgado» como un piropo y el «has engordado» como un insulto. ¿Y sabéis cómo se normalizarían todos los cuerpos?, no diciendo nada sobre ellos, ni para bien ni para mal.

Bueno, pues mi problema se basaba en comer galletas y magdalenas trituradas con la leche unas cuatro o cinco veces al día y, sobre todo al principio, esto pasaba por las noches cuando me quedaba sola en el sofá y mis padres se subían a su habitación a dormir. Todo tiene un sentido, y es que, en realidad, esto vino ligado al problema del ojo. Empezó a pasar cuando se redujeron al mínimo los colirios y ya había aprendido a ponerme las gotas sola. Mi madre podía descansar y no tenía que estar pendiente de mí por las noches. Y ahí es cuando se desataba el monstruo... Mi manera de proceder siempre era la misma, actuaba con la intención de opacar el dolor físico. Cada vez que me dolía el ojo de forma insoportable, comía, y cuando volvía el dolor, volvía a comer. ¿Que por qué me dio por comer? Pues también tiene una

explicación lógica. El alivio momentáneo se lo debo a la disfagia y a los miles de técnicas y pasos que tengo que seguir para no atragantarme, porque mientras estaba concentrada en todos esos pasos, no pensaba en el dolor del ojo.

Poco a poco, y sin darme cuenta, fui subiendo de peso, cosa que a mí no me suponía ningún problema porque venía del otro extremo, el del infrapeso y con graves pautas de desnutrición. Pasé de vivir constantemente mareada, por lo poco que pesaba, a no volver a sentirme así más; la desnutrición había desaparecido.

La comida era todo para mí, era mi salida. Me daba tanto miedo la socialización que incluso comía antes de salir de casa para estar más tranquila, porque todo lo que fuera ver a gente, y que me preguntaran por qué había engordado, me causaba ansiedad. Primero, porque era como si me sugirieran que hacía algo malo, y segundo, por todo lo que pasaba por mi cabeza y lo destructiva que me volvía después. Por eso las reuniones sociales, como las de Navidad, me daban miedo, y justo en esa época fue cuando llegaron los primeros comentarios en TikTok sobre mi cuerpo y consiguieron agravar mi situación, porque intentaba parar, parar para que nadie me lo notara. Pero el atracón acababa volviendo y, cuando esto sucedía, siempre era peor que el anterior. Tampoco ayudaron los comentarios de mi familia en Nochebuena, pues, como habían pasado bastante tiempo sin verme, nada más reencontrarnos, se centraron en mi peso. Y justo en ese momento, después de todo lo que había escuchado y leído, mi cerebro empezó a asociar «engordar» con «estar fea». Así, empecé a pensar que me había salido del canon por el que la gente se rige para considerarte «guapa», y es que nos meten tanto en la cabeza que hay que vivir ahí dentro que, cuando sales, cuando piensas que no te ajustas a ese canon, es cuando se genera la ansiedad y te crees que no sabes quién eres. Eso fue lo que me pasó a mí. Cuando se juntaron todos

esos comentarios, exploté, comí tantas cantidades de dulce que me acabé una tableta entera de turrón con leche y una caja entera de bollos, de una sentada. Después me encontré fatal mentalmente, pero sobre todo físicamente, porque mi cuerpo no podía digerir tanta comida.

Ese día supuso un punto de inflexión, ya que, por primera vez, me atreví a contar que tenía un problema, y entre lágrimas les expliqué a mi madre, a mi hermana y a mi cuñada lo que me pasaba, qué sentía y qué ocurría dentro de mí, pues ellas no entendían cómo había podido comer tanto en tan poco tiempo. Les dije toda la verdad, que yo no podía controlarlo, que solo sabía que la comida se había convertido en lo único que me relajaba. Verbalizarlo me dio un rayito de luz y de esperanza porque, por un momento, había dejado de sentirme sola ante un monstruo y empecé a sentirme acompañada en mi viaje.

Con la llegada de enero, llegaban las prácticas de Magisterio de la universidad, que, por suerte, iba a poder hacer en un colegio de Gandía. Yo pensaba que sería una distracción para los atracones, aunque no fue así. En las horas que pasaba dentro del colegio, me encontraba muy bien, muy a gusto y entretenida, porque solo pensaba en las tareas que tenía por delante, y lo mismo me sucedía cuando iba a la logopeda. Lo peor eran las horas muertas. Pasar horas a solas conmigo era la peor parte del día. Creo que me rechazaba tanto que no podía ni escuchar mis pensamientos y eso se traducía en comer más y en una mayor ansiedad; hasta que llegué al punto de buscar mi soledad, simplemente con el fin de tener una excusa para comer.

En lo que llamo «mis momentos de lucidez», buscaba ayuda, como por ejemplo hacer una videollamada con alguna amiga o irme a la cafetería donde trabajaba mi familia. Aunque a veces eso no era suficiente, y acababa yéndome de donde estuviera, con el único pensamiento de comer. Pasaba por cualquier sitio

a comprar comida y, como no podía comérmela por la calle debido a la disfagia, debía esperar hasta llegar a casa y eso aumentaba mis ansias. Entonces, comía más rápido aunque estuviera atragantándome. Tenía un problema que se había apoderado de mí y no me dejaba pensar más allá.

Vivía en un mundo de contradicciones agotador. Necesitaba ayuda, pero a la vez la rechazaba y, cuando me obligaba a hacer cosas para no comer, eso acababa traduciéndose en las comidas a escondidas por la noche. Mientras todos dormían, yo sacaba la batidora y comía cualquier cosa que pillara por la nevera o la despensa. Me daba miedo que mi madre oyera la batidora alguna noche, porque yo sabía que tendríamos una discusión. A fin de cuentas, por mucho que quisiera entenderme, nunca llegaba a empatizar con el problema y casi siempre acabábamos discutiendo. La solución a los ruidos vino cuando Marta me enseñó a comer magdalenas y galletas sin triturar, solo machacándolas con la leche. Aprendí a hacerme la pasta de leche y galletas yo sola, en la textura perfecta para no atragantarme y sin necesitar batidora. Estaba muy contenta, para qué voy a mentiros, pero también muy asustada porque no sabía si esto iba a empeorar mi problema, y, tristemente, así fue. Que hubiera un paquete de galletas o magdalenas en casa significaba que al día siguiente dejaba de estar.

Tuve que cambiar de psicóloga. La que tenía antes me ayudó a gestionar las emociones cuando falleció Chopped en aquel aterrador accidente que ya conocéis, e incluso me acompañó a la hora de prepararme mentalmente para la operación que llevó a mi disfagia. Siempre fue de gran ayuda, pero en esta ocasión necesitaba a alguien que estuviese especializado en el tema, dado que llegué a perder el control.

No recuerdo cuándo cambié de psicóloga, pero pasó, aunque no lo conté. Solo lo sabía mi familia, y el resto del mundo seguía pensando que iba a la misma de siempre. Mentí o, más

bien, oculté la verdad porque no quería que nadie supiera que estaba yendo a una psicóloga especializada en trastornos alimenticios. Quería, así, evitar las preguntas, ante las cuales no podría mentir. Con mi nueva psicóloga me entendí muy bien, le dimos nombre a lo que me estaba pasando y encontramos el origen de todo: el dolor de mi ojo y los cambios alimenticios que había experimentado en muy poco tiempo. Esto quiere decir que, cada vez que llega un nuevo alimento a mi vida, lo cojo con tantas ganas que lo agoto mentalmente, necesito comerlo a todas horas y en todo momento para creerme que es real el hecho de poder volver a comerlo. ¡Vaya! A fin de cuentas, detrás de mi monstruo había una explicación bastante razonable. Me ayudó mucho tomar conciencia de ello.

La buena noticia es que os cuento esto desde el otro lado, desde el lado de la recuperación y el trabajo diario para seguir adelante. Por fin, he conseguido regularme, pero han sido meses de muchas recaídas, muchos lloros y muchos ataques de pánico. Sigo yendo a terapia, y sigo pensando que no soy capaz de tener una caja de galletas en casa sin comérmela entera. Mi último atracón fue en mayo, estando en Madrid, y me sentí tan tan mal que me pasé todo el viaje en tren, de vuelta a Gandía, llorando en el baño y sin querer salir porque no podía parar. Ese día envié un mensaje a un grupo que tengo con mi madre, mi hermana y mi cuñada, prácticamente implorando y suplicando ayuda. Necesitaba de ellas la ayuda que tanto había estado rechazando. Pero es que ya no podía más, no podía solucionarlo sola, y admitir esto es el primer paso hacia la recuperación.

Ese último atracón supuso una terrible tortura mental, lo cual me ha llevado a mantenerme estable todo este tiempo. Porque ese día decidí eliminar de casa todos los alimentos que me torturaban para así evitarlos y poder centrarme en mí. Hoy en día sigue sin haber nada en casa porque siento que no tengo

todavía el control suficiente como para estar frente a un paquete de galletas y evitar comérmelo entero. Obviamente, comer galletas no es algo malo, ni mucho menos. Lo que era malo es el punto al que yo había llegado, y sé que cuando pueda controlarlo volveré a comer galletas porque sí, porque me apetezca.

Como podéis imaginar, nada de esto ha sido fácil, ni es fácil, no voy a mentiros. Es una lucha diaria que requiere de toda mi dedicación y esfuerzo, porque esa persona que tiene ansiedad y necesita comer no soy yo, es otra parte de mí, emocionalmente muy descuidada. Tengo muy poco vocabulario emocional, no sé explicar lo que siento y soy muy hermética cuando me toca hablar de mis emociones, y si no me siento con la suficiente confianza, no cuento absolutamente nada porque me cuesta, porque soy un bloque. No os imagináis el enorme reto que ha supuesto para mí escribir este libro. No solo porque me cuesta poner en palabras el dolor y las emociones difíciles, sino también por el miedo de saber que estas líneas no serán nunca más solo mías sino también vuestras. Tengo mucho miedo, pero también me siento liberada.

9

Seguimos en la lucha

He vivido mucho para lo joven que soy, he experimentado qué es estar en lo más hondo y valorar los pequeños momentos como las cosas más felices y extraordinarios de mi día a día. En los últimos meses de mi vida me ha costado mucho salir de casa y moverme del sofá. Incluso la cosa más cotidiana era un reto, en mi entorno me repetían constantemente la frase: «Cómo no vas a estar triste si no te mueves». Pero es que era al revés: no me podía mover por lo triste que estaba, y, hasta que no supiera solucionarlo, mis días iban a ser igual de cuesta arriba. Claro que podía salir, no estaba impedida físicamente, aunque psicológicamente sí lo estaba. No podía enfrentarme al hecho de atravesar la puerta de casa, era superior a mí.

La vida pasaba y yo me quedaba inmóvil porque no podía hacer otra cosa, no hacía nada más que ver los días pasar. Nadie parecía echarme de menos, no me sentía relevante en la vida de nadie, por lo que desaparecer y acabar con todo adquiría más y más sentido. En un bucle de pensamientos rumiantes y oscuros pensaba que nadie notaría mi ausencia. De puertas para fuera, siempre he tratado de estar bien, de no romperme delante de nadie, porque sentía que mis problemas no eran importantes. Pero, de repente, llegaba el día en el que estaba tranquila con alguien y entonces todo hacía aguas y rompía a llorar.

Después de tocar fondo en más de una ocasión, después de este recorrido en el que me habéis acompañado... solo me queda deciros que todo pasa. Al final, todo pasa, aunque parezca un cliché vacío. Es verdad que he experimentado los peores años de mi vida, pero también las redes y el cariño de la

gente me han dado los mejores momentos. Y esto ha sido gracias a cada uno de vosotros, porque, aunque no os conozca, os siento muy cerca. Es una sensación indescriptible ver desde el otro lado de la pantalla cómo os habéis preocupado y alegrado por cada uno de los escalones que hemos ido subiendo juntos. Habéis hecho que me sienta un poquito menos sola. Gracias también por las enormes personas de luz que he conocido, me habéis dado un poquito de lo que sois.

La vida es muy corta y no siempre justa, para qué mentirnos. Nadie nos ha asegurado que vayamos a estar aquí hasta que seamos ancianos, porque muchas veces la vida se trunca de la forma más inesperada y sin que le importen un comino tus planes. Así que vivid, quered, escuchad y empatizad. La persona que tenéis al lado no tiene la culpa de vuestros malos días, y la que veis en redes no es un robot contra el que podéis volcar vuestras frustraciones. Todo lo que escribís, cala hondo y a veces nos pilláis a la gente de redes o *influencers* o como lo queráis llamar, en momentos muy vulnerables. Seamos más cuidadosos. No tenemos ni idea, en realidad, de cómo puede afectar al otro lo que decimos, incluso cuando es con la mejor de las intenciones.

Así que, si puedo dar un consejo, dejar una píldora de sabiduría después de todo lo que la enfermedad y el sufrimiento me han enseñado, sería esta: vivid vuestra vida, porque la que tenéis es la que es y no hay ninguna más. Comunicaos siempre de la manera más asertiva posible. Pedid ayuda, aunque os parezca que nadie os entenderá, y aprended. Aprended algo de todo lo que os pase y de todo el mundo con quien os crucéis, porque las grandes personas no son las que más logros académicos o laborales consiguen, sino las que han entendido que el significado de la vida no es otro que centrarse en ser la mejor versión de uno mismo, sin dejar nunca de lado a quien nos demuestra su amor.

La bondad es algo difícil de conseguir y os lo digo con conocimiento de causa, porque yo misma no he sido la mejor persona del mundo ni conmigo ni con los demás. Ya os he contado cómo en mi entorno siempre han pagado todas mis frustraciones y nunca se lo merecieron, por eso desde aquí pido perdón y les doy las gracias, porque ahora he entendido que sus intenciones siempre fueron buenas, que conmigo lo estaban haciendo bien, pero era yo la que no estaba haciendo bien las cosas conmigo.

Nunca os olvidéis de quien os da amor incondicional, y dejad muy lejos a las personas a las que tenéis que implorárselo. Merecéis amor, respeto y sentiros acompañados, sean cuales sean vuestras circunstancias. En la salud y en la enfermedad, como se dice en las bodas. Espero que después de haber leído mi historia me entendáis y hayáis descubierto que hay un corazón detrás de una pantalla. Espero que también hayáis aprendido cosas y os haya abierto los ojos de alguna manera. Gracias por acompañarme en el camino, os espero siempre al otro lado de la pantalla.

Ahora que veo mi vida desde la estabilidad, no sé qué próxima montaña escalare(mos) y tampoco quiero saberlo, porque he aprendido a disfrutar el aquí y ahora, y justo en el momento en que estoy, me siento plena y completa. Ya no me da miedo escucharme, he aprendido a soportar mi voz interior y a entenderme con mucha paz y calma. No voy a deciros que todos los días de mi vida son bonitos y, de repente, un camino de rosas, pero he cogido lo bonito de la rehabilitación, de las sesiones con Marta, con mi psicóloga, y las charlas con mi familia. Gracias a esto, hoy me cuesta un poquito menos hablar de mis sentimientos, y el bloque que siempre he sido ahora mismo está por fin en ruinas.

¿Qué es de mis enfermedades? Ahora estoy sana de los glomus (tumores vasculares), pero es algo que puede volver a

aparecer en cualquier momento y en cualquier parte de mi cuerpo. Soy consciente y vivo con ello, igual que con las revisiones constantes a las que me someto, pero más allá de eso mi día a día es «normal». Sé que van a acompañarme toda la vida, aunque ya no tengo miedo. Mi ojo sigue igual, no veo prácticamente nada y tampoco saben los médicos si algún día volveré a ver. Me presenté a un ensayo que consistía en ponerme una especie de lentilla que se adaptaba a mi ojo, para comprobar si podía recuperar visión, pero no ha seguido adelante porque no funcionaba. Estoy en lista de espera para el trasplante de córnea, y hace tiempo que dejé todos los colirios que me martirizaban y no gasto nada más que unas gotas para evitar que se seque. Todo pasará o llegará de la forma que tenga que suceder, pero ahora soy feliz y no tengo prisa. Respecto a la disfagia, voy todos los días a la clínica Neural y Marta se dedica a ir introduciéndome sólidos y trabajar con ellos para que pueda tragarlos sin atragantarme y sin que ninguno se vaya a los pulmones. Cada solido requiere unos trabajos diferentes, y a día de hoy estoy muy contenta de todo lo que hemos conseguido. No sé si en algún momento podré comerme una pizza o una hamburguesa, quizá no llegue nunca, pero yo trabajo para que eso ocurra algún día. Respecto al agua, sigo bebiendo con el espesante y voy moviéndome entre las texturas, aunque aún no hemos podido llegar a la más líquida...

Sobre mi salud mental podría decir que me mantengo estable y en línea recta ascendente, aunque sé que en la vida siempre hay bajones y, por eso, para cuando esto ocurra y actuar de la mejor manera, sigo acudiendo a la consulta de mi psicóloga. Aunque mi familia y su amor desempeñan un papel decisivo en todo este control.

Me gustaría acabar con ese mensaje: ojalá también os sirva a vosotros. Las vistas son igual de bonitas desde abajo que desde

arriba, así que, en vez de machacaros injustamente, validad todas vuestras emociones, sentimientos y situaciones vitales que os toque atravesar. Por supuesto, no todo será siempre de color de rosa por tener una buena actitud. A veces la vida es terriblemente complicada y se ceba con quien no lo merece, pero nunca olvidéis que, al final, lo único que pasa es que todo pasa. Y si no, no pasa nada.

Agradecimientos

A mis padres y abuelos, por estar siempre ahí. A mi hermana Lorena y a Adriana, por cuidarme y ayudarme a plasmar mi historia de la forma más realista posible.
A mis amigas, por hacer tan fácil lo que para nada lo era.
A Neural Gandía, y en concreto a Marta, mi logopeda, por haberme regalado la mayoría de las risas de este último año.
A todas las personas que seguís esta historia desde septiembre de 2022 y a las que os vais sumando. Gracias por querer compartir vida conmigo.

«Al principio fue duro, no paraba de pensar por qué me habia tenido que pasar a mi. Pero con el tiempo he aprendido a sacar la parte positiva a todo».

La protagonista de esta historia tenía apenas veintiún años cuando le detectaron un tumor en la carótida izquierda que cambió su vida para siempre. Al diagnóstico le siguieron muchas pruebas, un bypass, una delicada operación para extirparle el tumor y otra demoledora noticia al despertar: tenía disfagia, un trastorno poco conocido que impide tragar.

A partir de entonces, Núria tuvo mucho que aprender y reaprender: a beber agua, a convivir con la enfermedad, a compartir su historia con miles de personas a través de una pantalla y a sacar fuerzas de donde no las hay.

Este libro es una lección sobre cómo convertir la debilidad en fortaleza y la angustia en esperanza. Es una invitación a ser más empáticos y a buscar el lado positivo de las adversidades incluso cuando la vida se hace muy cuesta arriba.

En la vida todo es temporal y a pequeños pasos se pueden construir grandes cosas.

Núria Jordà (2001) es valenciana, ha estudiado el grado en Educación Primaria y es paciente de disfagia orofaríngea. En su cuenta de TikTok, donde tiene más de 600.000 seguidores, comparte información sobre el trastorno y los retos a los que se enfrenta cada día a un perfecto desconocido, llegado del Oriente más misterioso y hermético, en una de las grandes sensaciones literarias de los últimos años.

Primera edición: noviembre de 2023

© 2023, Núria Franco Jordà
© 2023, Penguin Random House Grupo Editorial, S. A. U.
Travessera de Gràcia, 47-49. 08021 Barcelona

Diseño de portada: Penguin Random House Grupo Editorial
Ilustración de portada: © Kelly Llanos

Penguin Random House Grupo Editorial apoya la protección del *copyright*. El *copyright* estimula la creatividad, defiende la diversidad en el ámbito de las ideas y el conocimiento, promueve la libre expresión y favorece una cultura viva. Gracias por comprar una edición autorizada de este libro y por respetar las leyes del *copyright* al no reproducir ni distribuir ninguna parte de esta obra por ningún medio sin permiso. Al hacerlo está respaldando a los autores y permitiendo que PRHGE continúe publicando libros para todos los lectores. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-666-7659-5

Compuesto en www.acatia.es

Facebook: penguinebooks
X: @penguinlibros
Instagram: @edicionesb_es
Spotify: penguinlibros
YouTube: penguinlibros

«Para viajar lejos no hay mejor nave que un libro.»
EMILY DICKINSON

Gracias por tu lectura de este libro.

En **Penguinlibros.club** encontrarás las mejores recomendaciones de lectura.

Únete a nuestra comunidad y viaja con nosotros.

Penguinlibros.club

Penguin Random House Grupo Editorial

Penguinlibros

Índice

Al final, lo único que pasa es que todo pasa

Introducción

1. El origen

2. Sol y nubarrones

3. La operación

4. Postoperatorio

5. ¿Logopedia o salvavidas?

6. El salto a las redes

7. Fundido a negro

8. Mi secreto peor guardado

9. Seguimos en la lucha

Agradecimientos

Sobre este libro

Sobre Núria Jordà

Créditos